



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN  
SPİRİTÜEL İYİ OLUŞ DÜZEYLERİNİN VE YAŞAM  
KALİTELERİNİN İNCELENMESİ

Vesile Tuğba MİNGİR

Temmuz 2022  
DENİZLİ

T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN SPİRİTÜEL İYİ  
OLUŞ DÜZEYLERİNİN VE YAŞAM KALİTELERİNİN  
İNCELENMESİ**

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Vesile Tuğba MİNGİR**

**Tez Danışmanı: Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ**

**Denizli, 2022**

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, arařtırılmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etięe ve akademik kurallara özenle riayet edildiđini; bu alıřmanın dođrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etięe uygun olarak kaynak gösterildiđini ve alıntı yapılan alıřmalara atfedildiđini beyan ederim.

Öđrenci Adı Soyadı : Vesile Tuđba MİNGİR

İmza :

**ÖZET**  
**KANSERLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN SPİRİTÜEL İYİ OLUŞ**  
**DÜZEYLERİNİN VE YAŞAM KALİTELERİNİN İNCELENMESİ**

Vesile Tuğba MİNGİR  
Yüksek Lisans Tezi, Hemşirelik AD  
Tez Yöneticisi: Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ

Temmuz 2022, 72 sayfa

Bu araştırma, kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin, spiritüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitesinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yapılmıştır. Araştırma Denizli ili Pamukkale Üniversitesinde bulunan Çocuk Hematoloji Servisi, Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Ayaktan Tedavi Ünitesi ve Çocuk Hematoloji Polikliniği'nde takip ve tedavi edilen 93 kanser hastası çocuğun ebeveynleri ile Nisan-Haziran 2022 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Çalışma için etik kurul onayı, kurum izni, kullanılan ölçek izinleri ve ebeveyn onamları alınmıştır. Veriler "Sosyodemografik Özellikler Bilgi Formu", "Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ)" ve "Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KHBVYKÖ)" ile toplanmıştır. Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler, aritmetik ortalama, standart sapma, Independent Sample T test, ANOVA ve Pearson Korelasyon Analizleri kullanılmıştır. Çalışmada ebeveynlerin SİOÖ puan ortalaması  $126.32 \pm 8.99$ , KHBVYKÖ puan ortalaması  $89.18 \pm 14.90$  olarak bulunmuştur. Ebeveynlerin SİOÖ alt boyutlarından, en yüksek puan ortalamasını aşkınlık ( $69.67 \pm 5.43$ ), en düşük ise anomi ( $17.28 \pm 5.73$ ) boyutundan aldığı belirlenmiştir. KHBVYKÖ alt boyutlarından en yüksek puan ortalaması pozitif adaptasyon ( $104.40 \pm 18.96$ ), en düşük ise yük ( $55.39 \pm 29.36$ ) boyutundan aldığı saptanmıştır. Ebeveynlerin aşkınlık puanları ile pozitif adaptasyon arasında pozitif yönde zayıf ( $p=0.007$ ,  $r=0.289$ ), doğayla uyum ile pozitif adaptasyon arasında pozitif yönde anlamlı ve zayıf ( $p=0.014$ ,  $r=0.263$ ); anomi ile yaşam kalitesi arasında negatif yönde anlamlı ve oldukça zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p=0.000$ ,  $r=-0.443$ ). Ebeveynlerin SİOÖ toplam puanı ile KHBVYKÖ toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı ve oldukça zayıf bir ilişki belirlenmiştir ( $p=0.000$ ,  $r=0.482$ ). Bu sonuçlara göre, gelir durumu kötü olan ebeveynlerin daha yakından takip edilmesi, gerekirse hastane yönetimi ve başka kurumlarla görüşülerek maddi destek sağlanması; sağlık profesyonellerinin kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin spiritüel iyi oluşlarını ve yaşam kalitelerini bir arada değerlendirmeleri önerilebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Spiritüel iyi oluş, kanser, çocuk, yaşam kalitesi, hemşire

**ABSTRACT**  
**INVESTIGATION OF SPIRITUAL WELL-BEING LEVELS AND QUALITY OF LIFE**  
**OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER**

MİNGİR, Vesile Tuğba  
M.Sc. Thesis in Nursing  
Supervisor: Prof. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ (RN, PhD)

July 2022, 72 pages

This descriptive and cross-sectional study was conducted to determine the spiritual well-being levels and quality of life of parents of children with cancer. The research was carried out between April and June 2022 with the parents of 93 children with cancer who were followed up and treated in the Pediatric Hematology Service, Pediatric Hematology and Oncology Outpatient Clinic, and Pediatric Hematology Outpatient Clinic of Pamukkale University in Denizli. Ethics committee approval, institutional permission, permission for the scales used in the study, and parental consent were obtained for the study. Data were collected using a "Sociodemographic Characteristics Information Form," the "Spiritual Well-Being Scale (SWBS)," and the "Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale (CQOLC)." Descriptive statistics, arithmetic mean, standard deviation, Independent Samples t-test, ANOVA, and Pearson Correlation Analysis were used in the analysis of the data. In the study, the mean scores of parents were found to be  $126.32 \pm 8.99$  on the SWBS and  $89.18 \pm 14.90$  on the CQOLC. It was determined that parents got the highest mean score from transcendence ( $69.67 \pm 5.43$ ) and the lowest score from the anomie ( $17.28 \pm 5.73$ ) sub-dimensions of SWBS. Regarding the sub-dimensions of CQOLC, the highest mean score was obtained from the positive adaptation ( $104.40 \pm 18.96$ ) and the lowest from the burden ( $55.39 \pm 29.36$ ) sub-dimensions. It was found that parents of children with cancer who did not have siblings and whose mothers did not work and lived in a nuclear family had higher scores on the harmony with nature sub-dimension of the SWBS ( $p < 0.05$ ). There was a weak positive correlation between parents' transcendence and positive adaptation scores ( $p = 0.007$ ,  $r = 0.289$ ), a weak and significant positive correlation between harmony with nature and positive adaptation scores ( $p = 0.014$ ,  $r = 0.263$ ), and a very weak and significant negative correlation between anomie and quality of life scores ( $p = 0.000$ ,  $r = -0.443$ ). A very weak and significant positive correlation was determined between parents' mean scores on the total SWBS and the total CQOLC scales ( $p = 0.000$ ,  $r = 0.482$ ). According to these results, it can be recommended that parents with low income should be followed up more closely, they should be provided with financial support by consulting the hospital management and other institutions if necessary, and that health professionals should evaluate the spiritual well-being and quality of life of children with cancer and their parents together.

**Keywords:** Spiritual well-being, cancer, child, quality of life, nurse

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans öğrenimim ve tez çalışmam süresince özenli ve özverili yaklaşımıyla bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan, desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen, her zaman beni cesaretlendiren saygı değer hocam ve tez danışmanım Sayın Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ' a;

Yüksek lisans eğitimim süresince her zaman destekleyen, bilgisiyle, donanımıyla, deneyimleriyle daima örnek aldığım Pamukkale Üniversitesi Hastanesi Başhemşiresi Demet EKİCİ' ye;

Araştırmaya katılımlarıyla destek veren kıymetli ebeveynlere;

Beni bugünlere getiren, tüm hayatım boyunca her koşulda yanımda olan biricik annem Gülten AKTAŞ' a ve babam Yusuf AKTAŞ'a;

Hayatıma girdiği günden beri sevgi ve desteğiyle her daim yanımda olan, bu zorlu süreçte de hep motive eden sevgili eşim Murat MİNGİR' e;

Ve tez süresince beraber geçirebileceğimiz en güzel zamanları ayıramadığım henüz 2 buçuk yaşında olan küçük kızım İPEK' e sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

## İÇİNDEKİLER

	Sayfa
<b>ÖZET</b> .....	<b>v</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>vi</b>
<b>TEŞEKKÜR</b> .....	<b>vii</b>
<b>İÇİNDEKİLER DİZİNİ</b> .....	<b>viii</b>
<b>ŞEKİLLER DİZİNİ</b> .....	<b>x</b>
<b>TABLolar DİZİNİ</b> .....	<b>xi</b>
<b>SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ</b> .....	<b>xii</b>
<b>1. GİRİŞ</b> .....	<b>1</b>
1.1 Araştırmanın Amacı .....	3
<b>2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI</b> .....	<b>4</b>
2.1 Kanser.....	4
2.2 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserler ve Özellikleri .....	4
2.3 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerin Görülme Sıklığı.....	7
2.4 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerde Tedavi.....	8
2.5 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerde Tedavi Sırasında Meydana Gelen Yan Etkiler ve Olumsuz Durumlar.....	9
2.6 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerin Aile Üzerine Etkisi ve Yaşam Kalitesi .....	9
2.7 Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerde Spiritüel Bakım Ve Hemşirelik.....	11
2.8 Hipotezler.....	13
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEMLER</b> .....	<b>14</b>
3.1 Araştırmanın Şekli .....	14
3.2 Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	14
3.3 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	15
3.4 Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler.....	15
3.5 Veri Toplama Araçları.....	16

3.5.1. Sosyodemografik Özellikler Bilgi Formu (EK-4).....	16
3.5.2. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK-5).....	16
3.5.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-6).....	16
3.6. Araştırmanın Etik Açısından Değerlendirilmesi.....	18
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları .....	18
3.8. Araştırma Bulgularının İstatistiksel Analizi.....	18
3.9. Süre ve Olanaklar.....	18
<b>4. BULGULAR.....</b>	<b>20</b>
4.1 Kanser Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerine İlişkin Bulgular.....	21
4.2 Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Spiritüel İyi Oluş Düzeyleri ve Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular.....	26
4.3 Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Alt Boyutları Arasındaki Korelasyonların İncelenmesi.....	49
<b>5. TARTIŞMA.....</b>	<b>52</b>
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>61</b>
6.1 Sonuçlar.....	61
6.2 Öneriler.....	62
<b>7. KAYNAKLAR.....</b>	<b>64</b>
<b>8. ÖZGEÇMİŞ.....</b>	<b>72</b>
<b>9.EKLER</b>	
Ek-1. Sosyodemografik Özellikler Bilgi Formu	
Ek-2. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ)	
Ek-3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KHBVYKÖ)	
Ek-4. Etik Kurul İzni Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde	
Ek-5. Kurum İzni	
Ek-6. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Yazar İzni	
Ek-7. Yaşam Kalitesi Ölçeği Yazar İzni	



## ŞEKİLLER DİZİNİ

	<b>Sayfa</b>
<b>Şekil 2.1</b> Dünya Genelinde Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerin Dağılımı.....	6
<b>Şekil 2.2</b> 0-14 Yaş Aralığındaki Erkeklerde En Fazla Karşılaşılan Kanserlerin Bu Gruptaki Yüzde Dağılımları .....	7
<b>Şekil 2.3</b> 0-14 Yaş Aralığındaki Kızlarda En Fazla Karşılaşılan Kanserlerin Bu Gruptaki Yüzde Dağılımları.....	8
<b>Şekil 3.1</b> Çalışmanın Zaman Çizelgesi.....	19

## TABLOLAR DİZİNİ

	Sayfa
<b>Tablo 4.1</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri.....	21
<b>Tablo 4.2</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özellikleri.....	22
<b>Tablo 4.3</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri.....	23
<b>Tablo 4.4.</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Hastalıklarının Özellikleri.....	24
<b>Tablo 4.5</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Tedavisine Yönelik Özellikleri.....	25
<b>Tablo 4.6</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Spiritüel İyi Oluş Düzeyleri ve Yaşam Kaliteleri Puan Ortalamaları.....	26
<b>Tablo 4.7</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri İle Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	27
<b>Tablo 4.8</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özellikleri ile Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	28
<b>Tablo 4.9</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri ile Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	29
<b>Tablo 4.10</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Hastalık Özellikleri ile Ebeveynlerin Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	30
<b>Tablo 4.11</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Tedavisine Yönelik Özellikleri ile Ebeveynlerin Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	32
<b>Tablo 4.12</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ile Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	34
<b>Tablo 4.13.</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinin Sosyodemografik Özellikleri ile Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	37
<b>Tablo 4.14</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri İle Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	40
<b>Tablo 4.15</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Hastalık Özellikleri ile Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	43
<b>Tablo 4.16</b> Kanser Hastalığı Olan Çocukların Tedavisine Yönelik Özellikleri ile Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalaması Dağılımı.....	47
<b>Tablo 4.17</b> Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Korelasyonu.....	50

**SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ**

DSÖ.....	Dünya Sağlık Örgütü
KHBVYKÖ.....	Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği
ICCC.....	International Classification of Childhood Cancer
IV.....	İntravenöz
İTP.....	İmmün Trombositopenik Purpura
SİOÖ.....	Spiritüel İyi Oluş Ölçeği
SPSS.....	Statistical Package for the Social Sciences
TPOG.....	Türk Pediatrik Onkoloji Grubu
tm.....	Tümör
vd.....	Ve Diğerleri

## 1.GİRİŞ

Kanser, dünya genelinde çocukluk dönemi sağlık problemleri içerisinde ilk sırada yer almaktadır (Conk vd 2013). Dünya Sağlık Örgütü 2021 verilerine göre Dünya genelinde her yıl 0-19 yaşları arası yaklaşık 300.000 çocuk ve ergene kanser tanısı konmaktadır (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-childrenr>). Ülkemizde ise 2500-3000 civarında kanser tanılı çocuk bulunmaktadır (Büyükpamukçu 2017).

Çocukluk çağı kanserleri geçmişte ölümlerle aynı anlamda görülürken, günümüzde, bilim ve teknolojiye gelişmelerle özellikle çocukluk döneminde tedavisi olan kronik bir hastalık olarak görülmektedir (Conk vd 2013, Schepers 2017, Pan ve Wen 2017). Ülkemizde sağkalım oranlarını bildiren güncel literatür bulunmamasıyla birlikte Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Hematoloji Derneği iş birliği ile yürütülen bir çalışmada tüm çocukluk dönemi kanserlerinde 5 yıllık sağkalım oranı %65 olarak bildirilmiştir (Kutluk ve Yeşilipek 2013). Bununla birlikte kanser hastasının bakımında ve tedavisinde, bireyin ihtiyaçlarının karşılanmasında ailenin önemi büyüktür (Bektaş ve Özer 2009). Özellikle çocukluk dönemindeki çocukların kanser tanısı alması, ebeveynleri özellikle de anneleri etkilemektedir (Sezgin vd 2007). Anneler, çocuklarının başına gelebilecek olan olası ölüm ya da sakatlık gibi ani ya da uzun zaman sürecinde ortaya çıkabilecek sonuçların belirsizliğinden dolayı stres yaşarlar. Çocukları sağlıklıyken bir anda onları hastalanmış bir şekilde hastane ortamında görmek ebeveynlerin üzüntülerini derinleştirir. Hasta çocuklarına yardım edememe duygusu ebeveynlerin kaygılarını artırır (Elkins ve Cavendish 2004). Bu kaygılar tedavi döneminde hasta çocuğu olumsuz etkileyecek sorunlara yol açabilmektedir. Bu noktada kanser tedavisinde tıbbi tedavinin yanı sıra çocuk ve ebeveynlerine psikososyal destek sağlanması önemlidir. Hastalık döneminde özellikle hemşirelik bakımı, ileri derecede bilgi ve beceri gerektirir (Orak ve Sezgin 2015, Bozkurt vd 2019). Hemşireler; kanser hastası olan çocuk ve ebeveynlerine hastalığın tanısı, tedavi işlemleri, rehabilitasyonu ve çocuğun yeniden eski yaşantısına dönmesi konusunda bilgi vermeli, ihtiyaç duyulan bakım ve desteği sağlamalıdır (Orak ve Sezgin 2015). Bu

bağlamda pediatri hemşireleri, çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitelerini koruyup yeni stratejilerle ailenin yaşam kalitesini arttırmayı hedeflemelidirler (Dawis ve Burrows 2017). Yapılan çalışmalar; kanser tanısıyla takip edilen çocukların ve annelerinin yaşam kalitelerinin, kanser dışındaki sağlık problemleriyle takip edilen çocuklara ve annelerine göre kötü olduğunu ve kanser tanılı çocukların ebeveynlerinde ve kardeşlerinde daha fazla psikososyal sorunlar yaşandığını (Altay vd 2014); kanser hastası çocuğa bakım verici olan annelerin sağlık algı sistemlerinin olumlu olmadığını (Kardaş Özdemir vd 2009, Eker 2019), bu süreç boyunca hastalık ve bakım dışında hiçbir şeye vakit ayıramadıkları için yaşam kalitelerinin yüksek olmadığını (Selamet 2014, Yakar ve Pınar 2013) ve bakım veren ebeveynlerin kendini yetersiz gördüklerini (Klassen vd 2007) belirtmektedir. Tüm bu sonuçlar kanserin, yalnız hasta çocuğun değil ailesinin de psikososyal açıdan etkilendiği bir hastalık süreci olduğunu göstermektedir (Balık ve Buzlu 2020). Genelde ebeveynler, bu psikosoyal zorluklarda güçlü durmak için kendi maneviyatlarını kullanırlar ve manevi gereksinimlerini karşılamaya ihtiyaç duyarlar (Rosenberg vd 2013, Borjalilu vd 2016).

Yaşam kalitesini düşüren uzun süreli tedavi gereksinimi olan kronik hastalıklarda, hasta ve yakınlarının fizyolojik, duygusal, psikososyal ihtiyaçlarıyla beraber spiritüel ihtiyaçları da artmaktadır. Fizyolojik gereksinimler, spiritüel ve psikososyal gereksinimlere göre daha anlaşılır ve somuttur. Oysa psikososyal ve spiritüel gereksinimlerin ölçümü zordur. Bu nedenle hasta ve yakınlarının tedavi ve bakımlarında ön planda olan ve kolayca ölçülebilen fizyolojik gereksinimler ilk olarak değerlendirilmekte; spiritüel ve psikososyal gereksinimler göz ardı edilebilmektedir. Profesyonel bir meslek olan hemşirelik bakımı açısından bireyin spiritüel ve psikososyal gereksinimleri mutlaka hemşireler tarafından tanımlanmalı ve karşılanmalıdır (Benito vd 2014, Tiew vd 2013).

Bireyler spiritüel gereksinimlerini spiritüel uygulamalar ile karşılar. Spiritüel uygulamaların, bireylerin pozitif yaşam şeklini destekleyerek kendi üstünlüğünün farkında olmasını, bireysel memnuniyetin artmasını, stresin azalmasını, umutlu, güçlü ve barış içerisinde olmasını sağladığından; sağlık ve hastalık üzerinde olumlu etkileri bulunmaktadır (Como 2007, Yılmaz 2011). Gomez ve arkadaşları (2017) tarafından yapılan çalışmada; spiritüel bakımın acil bakım uygulamalarından da önemli olduğu görülmüştür. Ayrıca spiritüel bakımın hasta, aile ve hemşire arasındaki ilişki açısından önemli olduğunu belirlemişlerdir (Gómez vd 2017).

Ülkemizde spiritüalite ve spiritüel bakım konularında yapılan diğer çalışmalara baktığımızda; spiritüel bakım konusunun önceliğini (Yılmaz 2011, Çınar ve Aslan 2017, Uğurlu 2014, Kavas ve Kavas 2014, Şahin ve Özdemir 2016), hemşirelerin, akademisyen hemşirelerin ve öğrenci hemşirelerin spiritüalite ve spiritüel bakım konusu

hakkındaki düşünceleri ve bilgi düzeylerini (Yılmaz ve Okyay 2009, Eğlence ve Şimşek 2014, Gönenç vd 2016, Gürdoğan vd 2017, Özbaşaran vd 2011, Kalkım vd 2019) inceleyen çalışmalar bulunmaktadır.

Ancak ülkemizde; hasta çocukların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluşlarına (Uğurlu ve Başbakkal 2013, Odabaş 2020, Karatay 2019) ve yaşam kalitelerine (Sevgi 2021, İnceoğlu 2019) yönelik çalışmanın oldukça az olduğu görülmüştür. Literatürde, kanserli çocukların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluşlarını ve yaşam kalitesini birlikte inceleyen çalışmaya rastlanmamaktadır.

### **1.1. Araştırmanın Amacı**

Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitesinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

## 2. KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

### 2.1. Kanser

Kanser dünya çapında giderek artan, yaşa ve cinsiyete bakmaksızın bir çok etiyojik faktörün etkisiyle ortaya çıkan önemli bir sağlık problemidir (Sarman 2021, Ferlay ve ark 2015). 2020 yılındaki yaklaşık 19.3 milyon kanser vakasının % 47 oranında artmasıyla 2040' lı yıllarda tüm dünyayada tahmini 30.2 milyon kişinin kanser tanısı alacağı tahmin edilmektedir (<https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/isotype>).

Kanserin sebebi ve oluş mekanizması kesin bilinmemekle birlikte vücutta bulunan hücrelerin kontrolsüz büyümesi ve çoğalması ile anormal şekilde vücudun bir yerinden başka bir yerine yayılması ile ortaya çıkan bir hastalık şeklinde tanımlanabilmektedir (Korkut vd 2017).

Günümüzde; kanser tedavisinde artan başarı oranları ile kanserli bireylerin yaşam süresi uzamıştır. Bu durum kanser hastalarında uzun süreli bakım ve tedaviyi gerektirmektedir. Bu bakım ve tedavi sürecinde karşılaşılan yeni rutinler, adaptasyonlar ve tedavi süreciyle ilgili belirsizlikler; ölme korkusu, kaygı, mali yetersizlik ve ailesel sorunlar gibi birçok duyguyu beraberinde getirir (Lima vd 2013).

Çocukluk çağı kanserleri çocuk ve ebeveynlerin hayatında strese neden olan beklenmedik bir olaydır ve çocuk ve ailesi için bir çok zorluklar ortaya çıkarır (Borjalilu vd., 2016). Bu zorluklar, çocukta ve ebeveynlerinde depresif durumlara, çaresizliğe, umutsuzluğa, kafa karışıklığına ve bitkinliğe neden olmaktadır (Lima vd 2013).

İnsan ömrünün hangi döneminde yaşanırsa yaşansın şüphesiz bireylerde sosyal ve ekonomik yüke neden olmakta ve maddi ve manevi kayıplara yol açmaktadır (Sarman 2021, Ferlay ve ark 2015).

### 2.2. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserler ve Özellikleri

Çocukluk çağında ortaya çıkan kanserler, sağlıklı çocukluk döneminde ortaya çıkan önemli kronik hastalıklar haline gelmiştir. Çocukluk çağında ortaya çıkan

kanserlerin neden ve nasıl oluştuğu henüz bilinmemektedir. “Çocukluk kanseri” terimi, 0-18 yaşında çocukluk döneminde ortaya çıkan kanseri ifade etmektedir. 15 yaşın altındaki çocuklarda kanser yetişkinlere oranla çok daha nadir olmakla birlikte, bu dönem çocuklukta kanserlerle karşılaşma oranı yüz binde 11-15 arasındadır (<https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>).

Düşük ve orta gelirli ülkelerde kanserli çocukların hastalıktan ölme olasılığı, yüksek gelirli ülkelerdeki çocuklara göre yaklaşık 4 kat daha fazladır (<https://www.who.int/activities/improving-childhood-cancer-cure-rate>). Tüm Dünya genelinde yıllık 300 binden çok çocuk kanser tanısı almakta ve her geçen üç dakika içinde bir çocuk kanser nedeniyle yaşamını yitirmektedir (Muslu vd 2018).

Ülkemizde çocukluk çağı ölüm oranlarına göre kanser (%7.2); enfeksiyonlardan, kalp hastalıkları ile ilgili ölümlerden ve kazalardan sonra dördüncü en büyük ölüm nedenidir (Kebudi 2012, Borjalilu vd 2016).

Kanseri sınıflandırma; kanser hastalığının kesin teşhisi sonrası uygulanacak tedavinin planlaması, hastalık evresi ve risk grubunun belirlenmesi ve uygulanabilecek farklı tedavi yöntemlerinin tartışılması açısından önemlidir (Sadırlı vd 2009).

Çocukluk çağında ortaya çıkan kanserlerin, uluslararası çocukluk dönemi kanser sınıflaması (International Classification of Childhood Cancer (ICCC), 1996) ‘na göre;

- lösemi,
- lenfoma,
- merkezi sinir sistemi tümörleri,
- sempatik sinir sistemi tümörleri,
- retinoblastoma,
- nöroblastoma,
- böbrek tümörleri,
- karaciğer tümörleri,
- kemik ve yumuşak doku sarkomları,
- germ hücreli tümörler,
- maling epitelyal / melanom,
- diğer tümörler olarak 12 ana grup altında incelenmektedir (Kutluk 2006).

Çocuklarda, kanser hücreleri hızla büyürler, ancak çocuklardaki hızlı büyüme gelişme, hızlı hücre gelişimi sayesinde tedavinin sonuçlarını olumlu etkilemektedir. Yani çocukluk çağında ortaya çıkan kanserlerde sağ kalım şansı gün geçtikçe %70-80’ lere kadar çıkmaktadır (Ataseven vd 2019). Bazı kanserlerde özellikle evresi erken olanlarda veya risk grubu düşük olanlarda kanser hastalığından sağ kalım oranları artarak %90 düzeylerine ulaşmaktadır. Dünya genelinde çocukluk döneminde ortaya



ıkan kanserlerin dađılımda lsemiler ilk sırada yer almaktadır. Arkasından santral sinir sistemi tmrleri ve nc sırada lenfomalar bulunmaktadır (Őekil 2.1) (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>).



**Őekil 2.1** Dnya genelinde ocukluk ađında ortaya ıkan kanserlerin dađılımları (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>).

Kanser tanısının konulması aile iin son derece yıkıcı psikososyal etkileri beraberinde getirmektedir (Lafcı vd 2020).

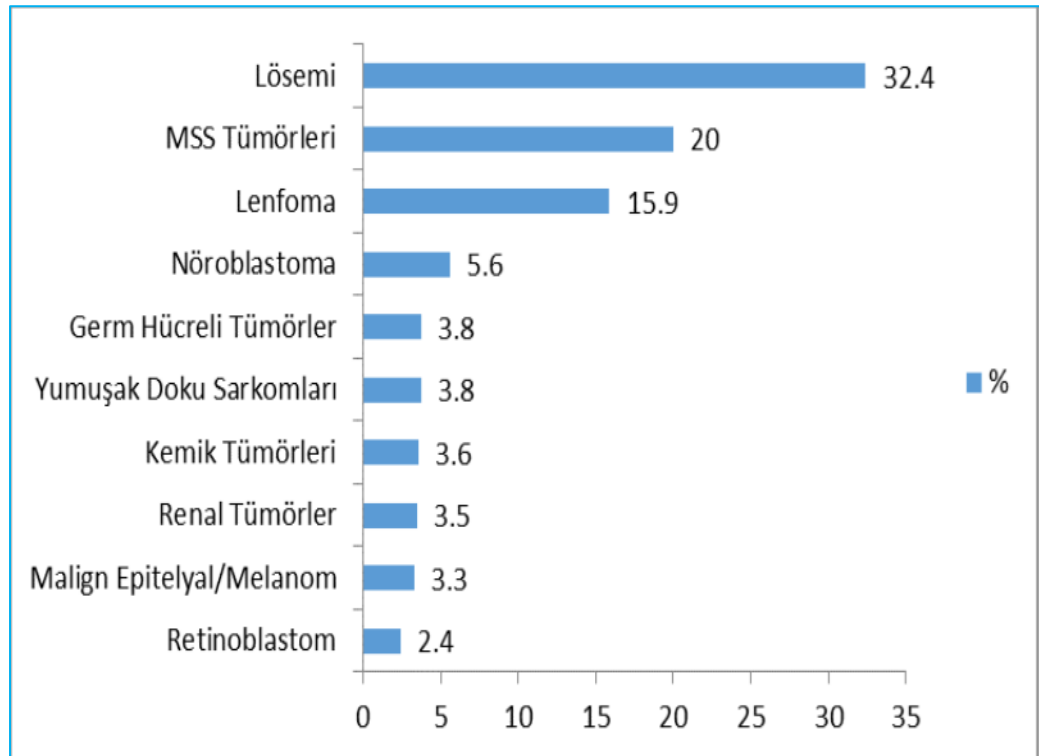
ocukluk dneminde karŐılaŐılan kanserlerde yaŐa bađlı biliŐsel ve psikosoyal deđiŐiklikler nedeniyle eriŐkinlerden farklı zorluklarla karŐı karŐıya kalınmaktadır. ocukluk dnemi kanserleri fiziksel aktivitede azalma, yorgunlukta artıŐ, izolasyon ve yabancılaŐma hissi gibi bir dizi fiziksel ve psikosoyal sorunlara neden olmaktadır. Bu nedenle sađlık alıŐanlarının kanserli ocukların bakımında farklı ihtiyalarını da ele alması gerekir (Chan vd 2021).

### 2.3. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerin Görülme Sıklığı

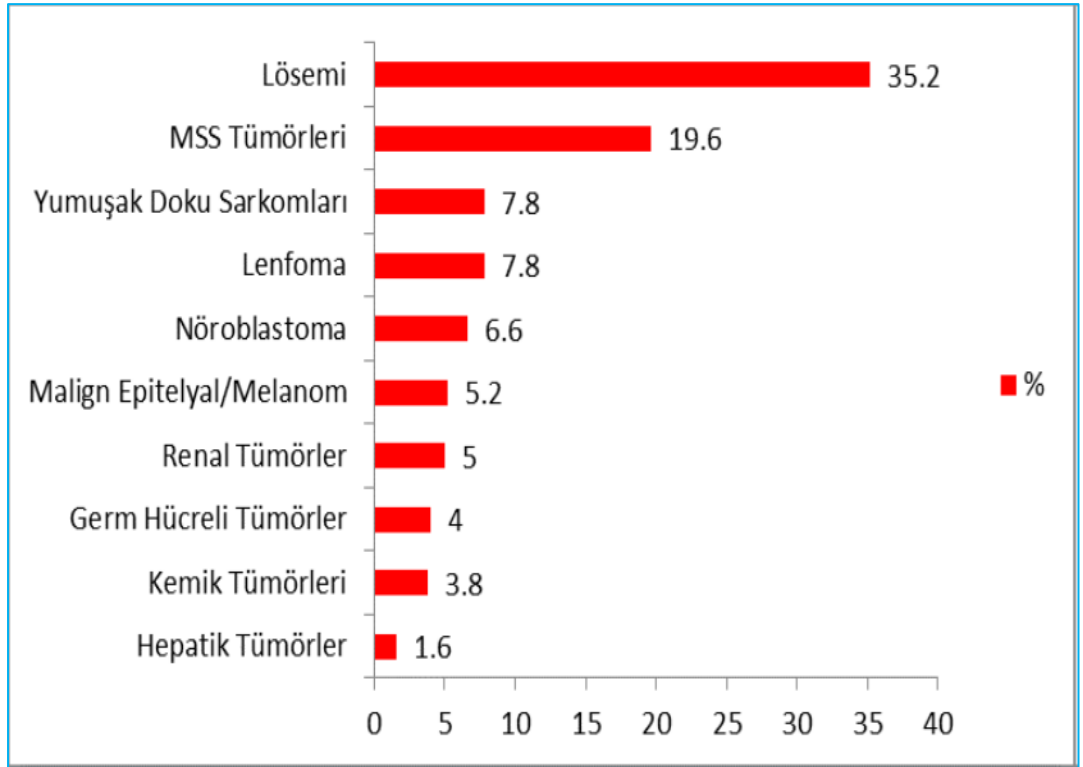
Dünya Sağlık Örgütü 2021 çıktılarına göre Dünya genelinde her sene 0-19 yaşları arası yaklaşık 300.000 çocuk ve ergene kanser teşhisi konmaktadır ve dünya genelinde çocukluk çağında ortaya çıkan kanserlerin en fazla görülenleri; çocukluk çağı lösemileri , beyin kanserleri, lenfomalar, nöroblastom ve wilms tümörleri yer almaktadır (Şekil 2.1) (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>, Muslu vd 2018).

Ülkelerin gelişmişlik düzeyi, sunduğu imkanlar, sağlık sistemi, sosyoekonomik durum, çevresel etmenler ve yaşam şekline göre kanser vakaları oranında Dünya genelinde ülkeler arasında farklılıklar görülmektedir (<https://qco.iarc.fr/today/home>).

Ülkemizde olan kanser verilerini araştıran Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı'nın 2017 yılında çıkarttığı rapora göre Çocukluk Çağı Kanserlerin 0-14 yaş arası kız ve erkek çocuklarda görülme sıklığı; lösemiler, MSS tümörleri ve lenfomaların olduğu belirtilmiştir (Şekil 2.2, 2.3) (Türkiye Kanser İstatistikleri 2017).



**Şekil 2.2** 0 - 14 Yaş Aralığındaki Erkeklerde En Fazla Karşılaşılan Kanserlerin Bu Gruptaki Yüzde Dağılımları (Türkiye Kanser İstatistikleri, 2017).



**Şekil 2.3** 0-14 Yaş Aralığındaki Kızlarda En Fazla Karşılaşılan Kanselerlerin Bu Gruptaki Yüzde Dağılımları (Türkiye Kanseler İstatistikleri, 2017).

#### 2.4. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanselerlerde Tedavi

Dünya genelinde kanserli çocukların ölüm oranlarının 50 yıl önce daha yüksek olduğu günümüzde ise tedavi ve destek bakıma erişimin kolaylığı nedeniyle sağ kalım oranının %80'leri bulunduğu görülmektedir. Ancak düşük ve orta gelirli ülkelerde günümüzdeki bu oran çok düşüktür ve gelişmiş ülkeler ile gelişmekte olan ülkeler arasında genel sağ kalım oranlarında belirgin farklılıklar vardır (Ataseven vd 2019, Bhakta vd 2019). Ülkemizde ise artan tedavi imkanları ile kanserli çocukların sağ kalım oranının %70'leri bulunduğu görülmektedir (Bozkurt vd 2019).

Tedavinin temel amacı, vücutta oluşan kanser hücrelerini yok etmek ve çocuğun yaşam kalitesini ve süresini arttırmaktır. Kemoterapi tedavisiyle birlikte cerrahi ve radyoterapinin uygulanması ile çocukluk çağında ortaya çıkan kanselerlerde ölüm oranı önemli ölçüde azalmıştır. Ayrıca tedavide, kemik iliği transplantasyonu ve biyolojik ajanlar da kullanılmaktadır (Törüner ve Büyükgöneç 2012, Yıldırım vd 2014).

## **2.5. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanselerde Tedavi Sırasında Meydana Gelen Yan Etkiler ve Olumsuz Durumlar**

Kanserin tedavisinde kullanılan kemoteröpatik ajanlar, kanserli hücreleri yok etmeye çalışırken normal sağlıklı hücrelerin de yok olmasına neden olmaktadır. Normal sağlıklı hücrelerin yok olması ile kemoteröpatik ajanların neden olduğu pek çok yan etki ortaya çıkmaktadır. Bu yan etkiler akut yan etkiler; yani kısa dönemde oluşanlar ve geç dönem yan etkiler; yani uzun dönemde oluşanlar olarak ikiye ayrılmaktadır (Törüner ve Büyükgönenç 2012, Mobaraki ve Avşar 2019).

Kemoterapinin en sık görülen yan etkileri yorgunluk, ishal, mide bulantısı, kusmalar, iştahta azalma, kemik iliği supresyonu (anemi, lökopeni, trombositopeni), alopesi, ağız yaraları, deri problemleri, dehidratasyon, uykusuzluk, nörolojik problemler, ağrı, halsizlik ve yorgunluk olarak sayılabilir. Bunların dışında kemoteröpatik ilacın damar dışına ekstravaze olması ile ortaya çıkan ülserasyon, deri harabiyeti de akut yan etkilerden sayılabilmektedir (Taş ve Yılmaz 2008, Küpeli ve Yalaki 2018).

Kemoterapi tedavisinin yıllar içinde ortaya çıkan geç yan etkileri; büyüme geriliği, kemik bozuklukları, hafıza problemleri ve öğrenme güçlüğü şeklinde sıralanabilir. Ayrıca; uzun dönemde kemoterapinin kardiyotoksik, nefrotoksik gibi etkilerinden dolayı, kardiyak, pulmoner, renal, gastrointestinal sistem problemleri, fertilité sorunları gibi endokrin problemler, psikososyal problemler ortaya çıkmaktadır (Atalay 2019, Conk vd 2013).

## **2.6. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanselerin Aile Üzerine Etkisi ve Yaşam Kalitesi**

Günümüzde sağ kalım oranlarının artması ile kanser kronik bir hastalık haline gelmiştir. Uzun tedavi sürecini içeren bu dönem çocukluk çağında zor ve acı tecrübelere neden olmaktadır (Svarsdootir vd 2006, Bağ 2013, Kaatsız ve Öz 2020).

Tanıyı ilk duydukları andan itibaren üzüntü duymaya başlayan aileleri yeni roller beklemektedir. Özellikle annelerin kanserli çocuğa fiziksel olarak daha yakın olmak çocuğun konforunu sağlamak amacıyla annelik, eş gibi rolleri yeniden şekillenmektedir. Ve bu yeni roller ailenin sosyal yaşantılarını, günlük yaşam aktivitelerini, yaşam kalitelerini ve sosyal benliklerini değiştirmekte, özellikle sağlıklı çocuğa karşı olan rollerin yerine getirilememesine sebep olmaktadır. Bu yaşam değişiklikleri, rol

değişiklikleri özellikle annede pek çok fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulmalara ve yaşam kalitesinin düşmesine sebep olmaktadır. Tüm bu zorluklar göz önüne getirildiğinde kanser hastası çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi zorunludur denilebilir (Kaatsız ve Öz 2020, Çeler vd 2018). Bozkurt ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, kanser tedavisi gören hasta ve ailesinin ilk tanı almasından itibaren tedavi süreci boyunca psikososyal desteğe gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır (Bozkurt vd 2019). Yapılan çalışmalarda psikososyal destek gereksinimleri yeterli olan bireylerde bakım yükünün daha az olduğu görülmüştür (Lafçı vd 2020). Kanser tedavisindeki sağ kalım oranının artması ve çocukların beklenen yaşam sürelerinin uzunluğu nedeniyle çocukların ve ebeveynlerin psikososyal iyiliği ve yaşam kalitesini daha da önemli hale getirmektedir (Taş ve Yılmaz 2008).

Kanser hastalığına çocuk ve ebeveynlerinin vermiş olduğu tepkiler, bilhassa hastalık tanı döneminde yoğun olarak karşımıza çıkmaktadır. Ancak tedavi yanıtının olmaması, hastalığın remisyona girmemesi ya da tekrarı ve terminal dönem gibi ağır stres dönemlerinde ailenin verdiği reaksiyonların çok daha fazla olduğu görülmektedir. Kısacası çocuktaki semptomların artması ile ailenin bakım yükü de artmaktadır. Ailelerin çocuklarının hastalığını öğrendiği andan itibaren verdikleri tepkiler dört bölümde incelenebilir (Erdem 2018, Yıldırım vd 2014, Çavuşoğlu 2011). Bunlar;

- Tanı dönemi; aileler tanıyı ilk duydukları anda “kanser” kelimesi ile yüzleştiklerinde yüksek stres ve endişe nedeniyle doktor ile yapılan bu görüşmedeki konuşmaları duymazlar veya hatırlamayabilirler. Bu dönemde en fazla kızgınlık, kendisini suçlama inkar etme ya da kabullenme gibi karmaşık duygular yaşanır. Tanı döneminde ailenin ilk tepkisi tıpkı ölüm karşısında verilen gibidir (Çavuşoğlu 2011, Dinç 2012).
- Tedaviye cevap dönemi; bu dönemde aileler kanser tanılı çocuklarına karşı aşırı korumacıdırlar. Bu dönemde ailede depresyon ve inkar görülmektedir (Çavuşoğlu 2011, Dinç 2012).
- Hastalığın nüks dönemi, kanser hastası çocuğunu yaşamını yitirmesi düşünceleriyle tekrar karşılaşılan ebeveynler şok, öfke, korku, büyük bir keder sonrasında depresyon durumlarını yaşarlar. Hastalığın kötü seyri ve nüks etmesi aile içinde yepyeni bir kriz ortaya çıkarır ve gerilim yükselir. Bu nedenle aile içi ilişkiler zedelenebilir (Çavuşoğlu 2011, Ekşi 1999).
- Terminal dönem, ebeveynlerde ilk zamanlardaki kaygı yerini kendini suçlama, aşırı koruyucu olma, hasta çocuğa karşı düşkün olma, yetersiz hissetme, depresyon ve inkâr dönemine bırakmaktadır. Aile, hasta çocuğun almış olduğu tedavinin işe yaramadığını öğrendikten sonra şiddetli bir üzüntü yaşar. Ebeveynlerde, beklenen sonu kabullenme ve umutlarını kaybetme görülür (Çavuşoğlu 2011, Dinç 2012, Ekşi 1999).

Tanıdan sonra çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinde de uzun dönemde anksiyete ve depresyon (%20-30), travma sonrası stres (%21-44), endişe (%33-75) ortaya çıkmaktadır. Ayrıca hastalıkla ilgili düşünce ve duygular ve yaşam kalitesinde azalma da tedavi sonrası ebeveynlerde gözlemlenmektedir. Bunun sebebi tedavi döneminde daha çok tıbbi tedaviye yönelme psikolojik tedaviye öncelik verilmemesidir (Ljungman vd 2014, Salem vd 2017).

Psikososyal ihtiyaçların erken ve sürekli olarak belirlenmesi ve uygun müdahalelerinin uygulanması, ani ve uzun vadeli bu olumsuz psikososyal etkileri azaltabilir (Jones vd 2018).

2013 yılında kanser hastalarına bakım verenlerle yapılan sistematik bir araştırmada bakım vericilere uygulanan psikososyal müdahalelerin bakım verenlerin yaşam kalitesinde olumlu düzelmeler olduğu saptanmıştır (Waldron vd 2013).

Tüm bu bilgiler doğrultusunda; kanser hastası çocuğa uygulanan bakım ve tedavisi ebeveynlerinin de yaşam kalitelerine, sosyal ve manevi özelliklerine önem vererek bir çok sağlık profesyoneli kapsayacak şekilde olmalıdır (Yousif vd 2021). Sağlık profesyonellerinin ebeveynlere ve çocuğa ayrı ayrı ya da grup şeklinde destek olması gerekir. Bakım ve tedavide öncelikle hemşireler, onkoloji hekimleri, sosyal hizmet uzmanları ve psikologlardan oluşan sağlam bir ekip olmalıdır. Tedavi boyunca onkoloji hekimleri hastalığı fiziksel olarak yönetmeli, hemşireler çocuğa uygulanacak tedaviyi ve verilecek eğitimleri planlanmalı ve yürütmeli, sosyal hizmet uzmanları karşılaşılan mali zorluklara veya emosyonel destek ihtiyacı konusunda yönlendirme yapmalı son olarak psikologlar çocuk ve ebeveynlerin baş etmesine yardımcı olmalıdır (Kaatsız 2020).

## **2.7. Çocukluk Çağında Ortaya Çıkan Kanserlerde Spiritüel Bakım ve Hemşirelik**

Spiritüelitenin anlamı, maneviyat, manevi değerlere bağlılık olarak tanımlanmaktadır. Daha geniş anlamıyla spiritüelite bireye anlamlı gelen unsurlar yani bireyin kendi iç dünyasına yönelmesi olarak tanımlanabilir (Kökçü ve Kutlu 2020, Çetinkaya vd 2007).

Spiritüelite dinin bir ögesi gibi düşünülse de; bireyler dini uygulamaları yerine getirsinler ya da getirmesinler tüm bireylerin spiritüel boyutları vardır. Spiritüel boyut bireylere, yaşamın, sağlığın, hastalığın, acının, ağrının ve ölümün anlamını bulmasına yardımcı olur (Kostak 2007). Spiritüel boyut özellikle bireylerin yaşamını etkileyen kriz ve stres durumlarında, hastalık durumlarında, ümitsizlik ve yaşaması için anlam bulamadığı durumlarda daha fazla önem kazanmaktadır (Erol 2020, Öz 2004). Kanserli

çocuk tanı aldığından itibaren ailelerinin stresli dönemleri başlamaktadır. Aileler için özellikle hasta olan çocuklarına yardım edememek, acılarını dindirememek anne ve babalarda büyük strese ve endişeye neden olmaktadır. Ebeveynler de içinde buldukları zor durumla savaşmak ve duruma uyum sağlamak için genellikle maneviyata yani iç dünyasına yönelirler (Uğurlu ve Başbakkal 2013). Dolayısıyla insanın fiziksel, sosyal, duygusal boyutları kadar spiritüel boyutu da önemlidir ve bu boyutlar birbiriyle etkileşim halindedir (Kökçü ve Kutlu 2020).

Spiritüel bakım, bireyleri etkileyen krizler sonucu ortaya çıkan sıkıntı, üzüntü, korku, yalnızlık, ümitsizlik, stres gibi durumlarda ve acılı dönemlerde bireylerin yanında olarak destek olmak, bireylere danışmanlık etmek, ibadetlerini ve dini ritüellerini yapmalarına yardımcı olmak gibi amaçları içermektedir (Karagül 2012).

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) sağlıklı olmayı, hastalık ve fiziksel eksiklik varlığı değil, bedence, ruhça ve sosyal her yönden bir iyilik halidir “ şeklindeki tanımı ile bireyin iyilik halini sürdürebilmesi için spiritüel sağlığının da değerlendirilmesi gereklidir diyebiliriz. Spiritüel bir boyuta sahip olan insanı holistik olarak ele alan hemşirelik bakımında da; şüphesiz spiritüel bakım önemli bir yer tutmaktadır (Çetinkaya vd 2007).

Holistik bakım dediğimizde kanserli çocuk ile birlikte bakım ve tedavisinin önemli parçası olan ebeveynler de hemşireler için önemlidir. Özellikle tanı ve tedavi döneminde yoğun stres altında olan ebeveynler de spiritüel boyutlarıyla ele alınmalıdır. Çünkü ebeveynlerin artan stresi, hasta için de yaşam kalitesini ve prognozu etkileyebilmektedir (Atashzadeh-Shoorideh vd 2018, Yıldız vd 2016).

Lösemi gibi kronik hastalığa sahip olan çocukların ve ailelerinin psikososyal ve spiritüel olarak desteklenmesinde hemşirelerin rolü göz ardı edilemez. Holistik bir hemşirelik bakımı aile ve çocuktaki stresörleri tespit ederek çocuğun tıbbi tedaviye uyumunu kolaylaştırmaktadır. Hemşireler ebeveynleri, destekleyebilir, bilgi verebilir, eğitebilir, hasta çocuğun bakımına yardımcı olabilir, ebeveynlerin hastalığın neden olduğu yeni duruma uyum sağlamasına yardımcı olabilmektedirler (Pourmovahed ve Roozbeh 2016).

## **2.8. Hipotezler**

H1: Kanserli çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri ve spiritüel iyi oluş düzeyleri arasında fark vardır.

H2: Kanserli çocuk ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri ve yaşam kaliteleri arasında fark vardır.

H3: Kanserli çocuk ebeveynlerinin spiritüel iyi oluş düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında fark vardır.



### **3. GEREÇ VE YÖNTEMLER**

#### **3.1. Araştırmanın Şekli**

Bu araştırma tanımlayıcı ve kesitsel tipte yapılmıştır.

#### **3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı**

Bu araştırma Nisan 2022- Temmuz 2022 tarihleri arasında Denizli İli Pamukkale Üniversitesi Hastaneleri Çocuk Hemotoloji Servisi, Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Ayaktan Tedavi Ünitesi ve Çocuk Hematoloji Polikliniği'nde yapılmıştır.

Çocuk hematoloji servisi ikişer yataklı 6 adet hasta odası olmak üzere toplam 12 yataktan oluşmaktadır. Çocuk hematoloji servisinde lösemi ve kanser hastalığı olan çocuklar tedavi amacıyla yatmaktadır. Servis içerisinde çocuklara intravenöz(ıv) kemoterapi, inratekal kemoterapi, kemik iliği aspirasyonu işlemleri uygulanmaktadır. Serviste immün trombositopenik purpura (İTP) ve hemofili A, hemofili B, hemofili C hastaları da takip ve tedavi için yatmaktadır. Serviste toplamda 10 hemşire, 7 hasta bakım ve temizlik personeli, 1 sekreter, 3 araştırma görevlisi doktor çalışmaktadır. Çocuk hematoloji ve onkoloji ayaktan tedavi ünitesi 5 yataklıdır ve çocuk poliklinikleri bölümünde yer almaktadır. Her yatağın başında monitör bulunmaktadır. Üniteye hafta içi mesai saatlerinde hemşire, 1 hasta destek personeli, 1 temizlik görevlisi çalışmaktadır. Çocuk hematoloji polikliniği, çocuk polikliniklerinin bulunduğu katta yer almaktadır. Poliklinikte hafta içi 1 araştırma görevlisi doktor çalışmaktadır (<https://hastane.pau.edu.tr/>).

### 3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmanın evrenini; Nisan 2022- Mayıs 2022 tarihleri arasında Pamukkale Üniversitesi Hastanesi Çocuk Hemotoloji Servisi, Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Ayaktan Tedavi Ünitesi Çocuk Hematoloji Polikliniği birimine bir kez gelmiş olan kanserli çocuk ebeveynleri oluşturmuştur.

Örneklem seçiminde herhangi bir örnekleme yöntemi kullanılmadan, çalışma döneminde çocuğu kanser tanısı almış, çalışmaya dahil olma-dışlama kriterlerini sağlayan ve çalışma dahilinde olmayı kabul eden tüm ebeveynler çalışmaya katılmıştır.

Çalışmaya Dahil Olma Kriterleri:

- Pamukkale Üniversitesi Hastanesinde tanı almış tüm kanserli çocuk ebeveynleri,
- En az okuryazar olan ebeveynler,
- Çalışmaya katılmaya istekli olan ebeveynler,

Çalışmadan dışlama kriterleri:

- Psikiyatrik sorunu bulunan ebeveynler,
- Daha önce kanser teşhisi almış veya kanser hastalığı bulunan ebeveynler.

### 3.4. Bağımlı ve Bağımsız Değişkenler

Araştırmanın bağımlı değişkenlerini; kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde “Spiritüel İyi Oluş Ölçeği” ve “Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği” toplam puan ortalamaları oluşturmaktadır.

Araştırmanın bağımsız değişkenlerini; kanser tanılı çocuğun yaşı, cinsiyet, hangi kanser tanısının olduğu, kanser hastası çocuğun kardeş varlığı, kanser hastası çocuğun tanısını bilme durumu, ebeveynlerin eğitim durumu, mesleği, ailenin gelir durumu, aile tipi, ailenin yaşadığı yerleşim birimi, kanser hastası çocuğa bakım veren kişi, çocuğa uygulanan tedavi oluşturmaktadır.

### 3.5. Veri Toplama Araçları

#### 3.5.1. Sosyodemografik Özellikler Bilgi Formu (EK-1)

Form literatür taraması yapılarak kanser hastası çocukların ve ebeveynlerinin tanıtıcı özelliklerine içeren 30 sorudan oluşturulmuştur. Ankette bulunan ilk 7 soru çocuğa yönelik tanıtıcı bilgiler, 23 soru aileye ve hastalığa yönelik olarak hazırlanmıştır (Kalaycı 2019, Hacıoğlu 2020).

#### 3.5.2. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ) (EK-2)

Ölçek Ekşi ve Kardaş (2017) tarafından hazırlanmıştır. Aşkınlık alt boyut (15 madde), doğayla uyum alt boyut (7 madde), anomi alt boyuttan (7 madde) olmak üzere 3 alt boyuttan oluşmaktadır (Ekşi ve Kardaş, 2017).5'li likert tipteki ölçekte, 1-bana hiç uygun değil, 2-bana uygun değil, 3-bana biraz uygun, 4-bana oldukça uygun ve 5-bana tamamen uygun fikirlerini belirtmektedir.

Ölçekte bulunan aşkınlık alt boyutu; bireyin benliği ve bedeni ile olan ilişkilerini ve fiziksel dünyanın aşkın boyutlarını tanımlama kapasitesi şeklinde, doğayla uyum alt boyutu; bireyin fiziksel çevresini kabullenmesi ve uyumu şeklinde ve anomi alt boyutu; değer yargılarının yitilmesi, kişide gelişen sıkıntı, huzursuzluk şeklinde tanımlanır. Ölçek toplam puanı hesaplanırken aşkınlık ve doğayla uyum alt boyutunu kapsayan maddeler düz olarak puanlanırken, anomi alt boyutunu kapsayan maddeler ters olarak puanlanılır. Ölçekten alınan toplam puan en az 29, en çok 145 puan olarak hesaplanır. Ölçekten alınan toplam puan arttıkça, spiritüel iyi oluş düzeyi de yükselmektedir Ölçek total cronbach alfa değeri 0.88 olarak değerlendirilmiştir (Ekşi ve Kardaş, 2017). Çalışmada ölçeğin cronbach alfa değeri 0.71 olarak belirlenmiş ve güvenilir bulunmuştur.

#### 3.5.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KHBVYKÖ) (EK-3)

Weitzner ve ark. (1999) tarafından geliştirilmiştir (Karabuğa 2009), Karabuğa ve Pınar (2009) tarafından Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır. Ölçek, kanser hastası bakım vericilerinin fizyolojik, duygusal, aile ve psikososyal fonksiyonlarını kapsayacak biçimde yaşam kalitelerini ölçmektedir. Ölçek; yük alt boyut

(10 madde), anomi alt boyut (8 madde), rahatsızlık alt boyut (7 madde), pozitif adaptasyon alt boyut (7 madde) ve finansal sıkıntı alt boyut (3 madde) olmak üzere 4 alt boyuttan oluşur (Karabuğa 2009).

Ölçekte yer alan yük alt boyut; kanser hastalarına bakım verenlerde oluşan yük durumunu belirlemeye, rahatsızlık alt boyut; kanser hastalarına bakım verenlerde bakım vermektен algıladıkları rahatsızlık durumunu belirlemeye, pozitif adaptasyon alt boyut; kanser hastalarına bakım verenlerde bakımda yaşadıkları memnuniyetlerini belirlemeye, finansal sıkıntı alt boyut; kanser hastalarına bakım verenlerde bakımda yaşadıkları finansal sıkıntıyı belirlemeye yöneliktir (Şahin ve Cingil 2021).

5'li likert tipteki ölçekte, 0-hiç, 1-az, 2-biraz, 3-fazla, 4-çok, 5-fazla şeklinde belirlenmiştir. Ölçekte pozitif adaptasyon alt boyutunda bulunan ifadeler (10, 12, 16, 22, 27, 28, 34) ve 4 ve 10 no'lu ifadeler düz bir şekilde puanlama yapılırken, diğerleri tersine çevrilerek puanlanır. Ölçekten alınan toplam puan, ölçekteki tüm ifadeler verilen yanıt puanlarının toplanıp 35 ile çarpılması ve bulunduğumuz sayının yanıt verilmiş ifade sayısına bölünmesiyle elde edilir. Yapılan puanlama sonrası ölçeğin toplam puanı en az 0 en çok 140 puan olarak hesaplanır. Ölçekten alınan toplam puan arttıkça yaşam kalitesi de yükselir. Genel ölçek iç tutarlılık cronbach alfa değeri 0.96 olarak bildirilmiştir (Karabuğa 2009). Çalışmada, ölçeğin cronbach alfa değeri 0.87 olarak belirlenmiştir ve yüksek güvenilir bulunmuştur.

### **3.6. Araştırmanın Etik Açısından Değerlendirilmesi**

Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Tıbbi Etik Kurulu'ndan 18.02.2021 tarihinde 04 sayılı kurul toplantısı kararı ile yazılı izin (Sayı numarası: E-60116787-020-20516) alınmıştır (EK-4). Araştırmanın PAÜ Hastanesi Çocuk Hematoloji Servisi, Polikliniği ve Günöbirlik Çocuk Hematoloji Servisinde yapılabilmesi için PAÜ Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürlüğünden 12.04.2022 tarihinde kurum izni (Sayı numarası: E-47395555-600-194534) alınmıştır (EK-5).

Araştırmada kullanılacak olan "Spiritüel İyi Oluş Ölçeği" ve "Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği" için yazarlarından online izinler alınmıştır (EK-6, EK-7). Araştırma dahilinde olmak isteyen ebeveynlere araştırmanın amacı açıklanarak bilgilendirme yapılmış, yazılı ve sözel olarak izinleri alınmıştır.

### 3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma, kanser tanısı olan çocuklarla sınırlıdır. Kullanılan anket formlarının yalnızca Pamukkale Üniversitesi Hastanesi'nde tedavi gören çocukların ebeveynleri tarafından doldurulması da araştırmanın sınırlılığını oluşturur.

### 3.8. Araştırma Bulgularının İstatistiksel Analizi

Araştırma sonucu katılım sağlayan 93 ebeveynden elde edilen verilerin analizi IBM SPSS Statistics 22 (SPSS Inc., Chicago, IL) programında uygun istatistiksel yöntemler ile değerlendirilmiştir. Bu çalışmada kullanılan ölçeklerin toplam puanlarına ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri +2 ile -2 ise normal dağılım göstermektedir (George ve Mallery 2010). Çalışmada bu değer referans alınmıştır. Bu nedenle ölçek toplam puanları karşılaştırmaları yapılırken parametrik testler kullanılmıştır. Sürekli değişkenler ortalama ( $\pm$ ) standart sapma ve kategorik değişkenler sayı (n) ve yüzde (%) olarak verilmiştir. Parametrik test varsayımları sağlandığı için iki bağımsız grup farklılıkların karşılaştırılmasında Independent Sample T test ve ikiden fazla ortalama karşılaştırmalarında tek yönlü varyans analizi (One Way ANOVA) kullanılmıştır. Sürekli değişkenlerin arasındaki ilişkiler Pearson korelasyon analiziyle incelenmiştir.  $p < 0.05$  istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Verilerde kayıp veri (missing value) olmadığı saptanmıştır.

### 3.9. Süre ve Olanaklar

Araştırma konusu seçimi, literatür taraması, yöntem ve evren ve örneklem seçimi Temmuz 2020- Ocak 2021 aralığında yapılmıştır. Tez önerisi Ocak 2021'da sunulmuştur. İzinler Şubat 2021- Nisan 2021 aralığında alınmıştır. Verilerin toplanması Nisan- Mayıs 2022, verilerin analizi ve araştırmanın yazımı ise Mayıs- Haziran 2022 tarihleri arasında tamamlanmıştır (Şekil 3.1)



**Şekil 3.1** Çalışmanın zaman çizelgesi

#### 4. BULGULAR

Bu çalışmada; çocukluk çağı kanser tedavisi gören çocukların ailelerinin sosyo-demografik özellikleri incelenmiş ve ebeveynlere “Spiritüel İyi Oluş Ölçeği” , “Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği” uygulanmış ve elde edilen bulgular dört bölümde incelenmiştir.

4.1. Kanser Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerine İlişkin Bulgular

4.2. Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Spiritüel İyi Oluş Düzeyleri ve Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

4.3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Alt Boyutları Arasındaki Korelasyonların İncelenmesi

#### 4.1. Kanser Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.1** Kanser hastalığı olan çocukların sosyodemografik özellikleri

Sosyodemografik Özellik	n	%
<b>Yaş</b>		
0-4	24	25.8
5-7	28	30.1
8-11	17	18.3
12-15	14	15.1
16-18	10	10.8
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>		
Erkek	49	52.7
Kız	44	47.3
<b>Çocuğun Öğrenim Düzeyi</b>		
Okula devam edemiyor	43	46.2
Anaokulu	2	2.2
İlköğretim	21	22.6
Ortaöğretim	27	29
<b>Kardeş Sayısı</b>		
Kardeşi yok	8	8.6
1 Kardeşi var	49	52.7
2 Kardeşi var	33	35.5
3 kardeş ve üzeri	3	3.2

Araştırma kapsamına alınan çocukların %30.1'inin 5-7 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir. Çocukların %49'unun erkek, %43' ünün okula devam edemediği belirlenmiştir. Kanser hastası çocukların %49'unun 1 kardeşi vardır (Tablo 4.1)



**Tablo 4.2** Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri

<b>Sosyodemografik Özellik</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>		
Okuryazar	2	2.2
İlköğretim	17	18.3
Ortaöğretim	49	52.7
Üniversite	25	26.8
<b>Babanın Eğitim Durumu</b>		
Okuryazar	3	3.2
İlköğretim	19	20.4
Ortaöğretim	47	50.5
Üniversite	24	25.9
<b>Annenin Mesleği</b>		
Çalışmıyor	62	66.7
Çalışıyor	31	33.4
<b>Babanın Mesleği</b>		
Esnaf	15	16.1
Özel sektör	26	28
Memur/işçi	44	47.3
İşsiz	8	8.6

Annelerin %52.7 'sinin ortaöğretim mezunu ve babaların %50.5'inin ortaöğretim mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin %66.7'sinin çalışmadığı ve babaların en çok memur/işçi (47.3) oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.2).

**Tablo 4.3** Kanser hastalığı olan çocukların ailelerinin sosyodemografik özellikleri

Sosyodemografik Özellik	n	%
<b>Aile Tipi</b>		
Çekirdek aile	86	92.5
Geniş aile	3	3.2
Parçalanmış aile (anne-baba ölü/ayrı)	4	4.3
<b>Aile Gelir Durumu</b>		
Gelir giderden az	22	23.7
Gelir gidere denk	52	55.9
Gelir giderden çok	19	20.4
<b>Yaşanılan Yer</b>		
İl	52	55.9
İlçe	26	28
Kasaba	6	6.5
Köy	9	9.7
<b>Aile İçinde Kanser Tanılı Başka Birey Varlığı</b>		
Hayır	77	82.8
Evet	16	17.2

Kanser hastalığı olan çocukların %92.5'inin çekirdek ailesi olup, %55.9'unun ailesinin gelirinin giderine denk olduğu saptanmıştır. Çocukların %55.9'unun ilde yaşadığı ve %82.8'inin ailede başka kanser tanısı alan birey olmadığı saptanmıştır (Tablo 4.3).

**Tablo 4.4** Kanser hastalığı olan çocukların hastalıklarının özellikleri

Hastalık Özellikleri	n	%
<b>Çocuğun Tanısı</b>		
Lösemiler	67	72
Lenfomalar	10	10.8
Diğer malign tm	4	4.3
Kemik tümörleri	3	3.2
Beyin-spinal kanal tm	9	9.7
<b>Çocuğun Tanı Aldığı İlk Tarih</b>		
0-2 yıl	44	47.3
2-4 yıl	47	50.5
5yıl ve üzeri	2	2.2
<b>Çocuğun Tanısını Bilme Durumu</b>		
Bilen	60	64.5
Bilmeyen	33	35.5
<b>Ev Hastane Mesafesi</b>		
Şehir içi	67	72
Şehir dışı	26	28
<b>Çocuğun Hastaneye Gelme Sıklığı</b>		
Haftada bir	55	59.1
Ayda bir	29	31.2
Yılda bir	9	9.7
<b>Hasta Çocuğa Bakım Veren Kişi</b>		
Anne	87	93.5
Baba	2	2.2
Abla- abi	2	2.2
Büyükanne/ büyükbaba	2	2.2
<b>Çocuğun Hastaneye Gelişi Sırasında Eşlik Eden Kimse</b>		
Anne	83	89.2
Baba	9	9.7
Diğer	1	1.1

Kanser hastalığı olan çocukların %72'sinin lösemi ile takipli olduğu belirlenmiştir. Çocukların %50.5'inin 2-4 yıl öncesinde tanı aldığı ve çocukların %64.5'inin tanısını bilmediği belirlenmiştir. Çocukların %72.2'sinin hastaneye şehir içinden geldiği, %55'inin hastaneye geliş sıklığının haftada bir olduğu belirlenmiştir. Kanser hastası çocukların %93.5'ine annesinin bakım verdiği, %89.2'sine hastaneye gelirken annesinin eşlik ettiği belirlenmiştir (Tablo 4.4)

**Tablo 4.5** Kanser hastalığı olan çocukların tedavisine yönelik özellikleri

<b>Tedavi Özellikleri</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Çocuğa Uygulanan Tedavi</b>		
Kemoterapi	88	94.6
Cerrahi	4	2.2
Radyoterapi	1	1.1
<b>Çocuğun İlk Kemoterapi Alma Zamanı</b>		
0-2 yıl	40	43
2-4 yıl	49	52.7
5 yıl ve üzeri	3	3.2
<b>Çocuğa Kemoterapi Tedavisinin Veriliş Şekli</b>		
Port	66	71
Damar yolu	27	29
<b>Kemoterapi Tedavisi Süresince Enfeksiyon Geçirme Durumu</b>		
Geçirdi	66	71
Geçirmedi	27	29
<b>Çocuğun Psikolojik Tedavi Alma Durumu</b>		
Almayan	72	77.4
Alan	21	22.6

Çocukların %94.6 sinin kemoterapi aldığı, %52.7 sinin ilk defa 2-4 yıl arasında kemoterapi aldığı, %71'inde kemoterapi tedavisinin port katater yoluyla verildiği ve %71' inin enfeksiyon geçirdiği belirlenmiştir. Çocukların %77.4' ünün tedavi boyunca psikolojik danışmanlık almadığı belirlenmiştir (Tablo 4.5).

#### 4.2. Kanser Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Spiritüel İyi Oluş Düzeyleri ve Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

**Tablo 4.6** Kanser hastalığı olan çocukların ailelerinin spiritüel iyi oluş düzeyleri ve yaşam kaliteleri puan ortalamaları

Ölçekler/ Alt Boyutlar	Ortalama $\pm$ SS	Min-Max
<b>Spiritüel İyi Oluş Ölçeği (SİOÖ)</b>		
Aşkınlık	<b>69.67<math>\pm</math>5.43</b>	48-75
Doğayla uyum	31.93 $\pm$ 2.69	24-35
Anomi	17.28 $\pm$ 5.73	7-34
Spiritüel iyi oluş toplam	126.32 $\pm$ 8.99	100-144
<b>Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (KHBVYKÖ)</b>		
Yük	55.39 $\pm$ 29.36	0-122
Rahatsızlık	99.51 $\pm$ 24.42	35-140
Pozitif adaptasyon	<b>104.40<math>\pm</math>18.96</b>	45-140
Finansal sıkıntı	72.13 $\pm$ 38.15	0-140
Yaşam kalitesi toplam	89.18 $\pm$ 14.90	33-116

Ebeveynlerin SİOÖ toplam puan ortalaması 126.32 $\pm$ 8.99 ve KHBVYKÖ toplam puan ortalaması 89.18 $\pm$ 14.90'dır. Ebeveynlerin SİOÖ aşkınlık alt boyut puan ortalaması 69.67 $\pm$ 5.43 ve KHBVYKÖ pozitif adaptasyon alt boyut puan ortalaması 104.40 $\pm$ 18.96'dır (Tablo 4.6).

**Tablo 4.7** Kanser hastalığı olan çocukların sosyodemografik özellikleri ile spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Aşkınlık	Doğayla Uyum	Anomi	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Yaş</b>				
0-4	71.90±3.54	31.68±2.96	18.13±6.25	127.45±9.18
5-7	68.92±5.28	31.80±2.69	17.11±4.33	125.61±9.13
8-11	67.20±8.33	32.46±2.13	16.06±6.32	125.60±8.44
12-15	70.42±4.27	31.5±3.13	18.35±6.85	125.57±10.37
16-18	69.40±3.97	32.60±2.41	16.20±5.69	127.80±8.36
Test*	1.994	0.441	0.497	0.234
p	0.103	0.778	0.738	0.918
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>				
Erkek	69.67±5.85	32.02±2.52	17.19±5.75	126.5±8.79
Kız	69.68±4.99	31.82±2.89	17.39±5.77	126.12±9.32
Test**	0.008	-0.331	0.157	-0.194
p	0.994	0.741	0.875	0.846
<b>Çocuğun Öğrenim Düzeyi</b>				
İlköğretim	67.25±7.78	32.10±2.80	15.80±5.69	125.55±9.21
Ortaöğretim	69.88±4.02	31.92±2.75	17.55±6.09	126.25±9.06
Gitmiyor	70.84±4.63	31.73±2.66	17.60±5.54	126.97±9.23
Test*	2.954	0.121	0.735	0.163
p	0.058	0.886	0.483	0.850
<b>Kardeş Sayısı</b>				
Kardeşi yok	65.50±5.90	33±1.41	14.87±6.17	125.62±10.08
1 Kardeşi var	70.59±5.14	32.51±2.66	16.46±5.99	128.63±9.45
2 Kardeşi var	69.20±5.48	30.72±2.69	18.89±4.75	123.03±7.11
3 kardeş ve üzeri	71±4.58	31.66±2.30	21±6.24	123.66±8.14
Test*	2.249	3.352	2.047	2.564
p	0.089	<b>0.023</b>	0.114	0.060

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi

Kardeşi olmayan hasta çocukların ebeveynlerinin SİOÖ doğayla uyum alt boyut puanının 1 ve daha fazla kardeşi olanlara göre anlamlı şekilde yüksek olduğu ( $p<0.05$ ) ve yaş, cinsiyet, öğrenim düzeyine göre SİOÖ alt boyutları ve ölçeğin toplam puanları arasında farklılık göstermediği belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.7).

**Tablo 4.8** Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri ile spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Aşkinlık	Doğayla Uyum	Anomi	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>				
Okuryazar	65.50±6.36	31±5.65	19.5±4.94	119±7.07
İlköğretim	71.53±3.60	31.40±2.87	20.33±6.35	124.60±10.43
Ortaöğretim	69.82±5.22	31.76±2.82	16.82±5.44	126.76±8.34
Üniversite	68.58±6.50	32.66±2.05	16.08±5.53	127.16±9.49
Test*	1.328	0.930	2.036	0.724
p	0.271	0.430	0.115	0.540
<b>Babanın Eğitimi</b>				
Okuryazar	65.50±6.36	31±5.65	19.5±4.94	119±7.07
İlköğretim	70.38±3.85	31.5±2.95	19.22±7.06	124.66±10.77
Ortaöğretim	70.48±4.93	31.93±2.61	17.25±5.15	127.16±7.95
Üniversite	68.04±6.87	32.33±2.53	15.70±5.51	126.66±9.54
Test*	1.572	0.403	1.411	0.775
p	0.202	0.751	0.245	0.511
<b>Annenin Mesleği</b>				
Çalışmıyor	69.10±5.06	32.80±2.23	16.36±5.82	127.53±8.62
Çalışıyor	69.98±5.06	31.47±2.81	17.77±5.66	125.68±9.19
Test**	0.718	-2.234	1.088	-0.910
p	0.475	<b>0.028</b>	0.279	0.365
<b>Babanın Mesleği</b>				
Esnaf	70.73±4.14	32.53±2.87	16.13±4.34	129.13±8.06
Özel sektör	68.72±6.81	32.36±2.64	17.36±6.46	125.72±10.64
Memur/işçi	70.53±4.99	31.71±2.48	17.07±5.82	127.17±8.23
İşsiz	66.50±3.46	30.50±3.33	20.25±5	118.75±4.64
Test *	1.729	1.310	0.932	2.679
p	0.167	0.277	0.429	0.052

\*One-way anova testi

\*\* Independent sample t testi

Annesi çalışmayan kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin SİOÖ doğayla uyum alt boyut puanı annesi çalışan çocukların ebeveynlerine göre anlamlı şekilde yüksek olduğu ( $p<0.05$ ) belirlenmiştir. Kanser hastalığı olan çocukların; anne ve baba eğitim durumu ve babanın mesleğine göre SİOÖ alt boyutları ve ölçeğin toplam puanları ile anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.8).

**Tablo 4.9** Kanser hastalığı olan çocukların ailelerinin sosyodemografik özellikleri ile spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Aşkınlık	Doğayla Uyum	Anomi	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Aile tipi</b>				
Çekirdek	69.61±5.57	32.17±2.54	16.81±5.66	126.97±9.03
Geniş	71.33±5.50	28±1	22.66±4.04	118.66±4.72
Parçalanmış (anne-baba ölü/ayrı)	69.75±1.89	30±3.82	<b>22.75±3.30</b>	119±3.65
Test*	0.142	4.974	3.622	2.725
p	0.867	<b>0.009</b>	<b>0.031</b>	0.071
<b>Aile Gelir Durumu</b>				
Gelir giderden az	69.77±5.26	31.37±2.89	19.06±5.63	124.08±8.85
Gelir gidere denk	69.40±6.35	32.60±2.28	14.25±4.79	129.75±7.61
Gelir giderden fazla	69.73±5.09	32.63±2.31	16±5.39	128.36±9.49
Test*	0.034	2.355	6.279	3.638
p	0.967	0.101	<b>0.003</b>	<b>0.031</b>
<b>Yaşanılan Yer</b>				
İl	70.04±4.98	32.14±2.65	16.85±6.08	127.33±9.71
İlçe	68.84±6.32	32.38±2.31	17.42±5.75	125.80±8.24
Kasaba	69.83±6.64	29.66±3.66	18.33±3.26	123.16±9.32
Köy	70.14±4.56	30.71±2.62	18.85±5.27	124±6.37
Test*	0.286	2.243	0.330	0.623
p	0.835	0.079	0.804	0.602
<b>Aile İçinde Kanser Tanılı Başka Birey Varlığı</b>				
Hayır	70.14±5.05	31.91±2.75	17.73±5.73	126.32±9.35
Evet	67.62±6.68	32±2.47	15.31±5.24	126.31±7.47
Test*	-1.691	0.113	-1.538	-0.005
p	0.094	0.910	0.128	0.996

\*One-way anova testi

\*\* Independent sample t testi

Kanser hastası çocukların yaşadığı yerleşim yeri ve ailede kanser tanılı başka bireyin bulunmasına göre ebeveynlerin SİÖÖ alt boyutların puanları ile ölçeğin toplam puanı arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Parçalanmış ailesi olan çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ anomi alt boyut puanının çekirdek aile ve geniş aile puanlarına göre anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p=0.031$ ).

Gelirini giderinden az olarak belirten ebeveynlerin SİÖÖ anomi alt boyutu puanlarının gelirini giderinden fazla ve denk olarak algılayan ebeveynlerin puanlarına göre yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Gelirini giderinden fazla olarak algılayan



ebeveynlerin SİOÖ toplam ölçek puanının yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ) (Tablo 4.9).

**Tablo 4.10** Kanser hastalığı olan çocukların hastalık özellikleri ile ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

Hastalık Özellikleri	Aşkinlik	Doğayla Uyum	Anomi	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Çocuğun Tanısı</b>				
Lösemiler	69.98±5.77	32.44±2.48	17.49±5.83	126.93±9.15
Lenfomalar	68.80±5.11	30.90±2.84	16.30±4.80	125.40±7.64
Diğer malign tm	70±4.83	32.50±2.51	12±3.74	132.50±8.18
Kemik tm	71±4.58	27.33±2.88	22±3.46	118.33±1.52
Beyin-spinal kanal tm	68±4.30	30.88±2.31	17.77±6.26	123.11±9.61
Test*	0.365	3.966	1.503	1.478
p	0.833	<b>0.005</b>	0.209	0.216
<b>Çocuğun Tanı Aldığı İlk Tarih</b>				
0-2 yıl	69.94±5.20	31.77±2.70	18.34±5.51	125.37±8.01
2-4 yıl	69.51±5.77	31.85±2.75	16.80±5.76	126.55±9.80
5yıl ve üzeri	67±5.65	33.50±0.70	13.50±9.19	129±2.82
Test*	0.292	0.383	1.190	0.275
p	0.748	0.683	0.310	0.760
<b>Çocuğun Tanısını Bilme Durumu</b>				
Bilen	69.43±5.89	32.07±2.78	16.28±5.39	127.22±8.88
Bilmeyen	70.13±4.47	31.66±2.53	19.2±5.94	124.6±9.11
Test**	0.565	0.662	-2.315	1.300
p	0.574	0.510	<b>0.023</b>	0.197
<b>Ev Hastane Mesafesi</b>				
Şehir içi	69.74±5.18	32.11±2.67	17.04±6	126.80±9.51
Şehir dışı	69.5±6.15	31.45±2.75	17.91±4.99	125.04±7.52
Test**	0.188	1.011	-0.630	-0.817
p	0.852	0.315	0.530	0.416

"Devamı arkada

**Tablo 4.10** Kanser hastalığı olan çocukların hastalık özellikleri ile ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Çocuğun Hastaneye Gelme Sıklığı</b>				
Haftada bir	69.98±5.26	31.94±2.86	18.01±5.85	125.90±9.29
Ayda bir	69.74±5.41	31.70±2.61	16.44±5.71	127±8.62
Yılda bir	67.77±6.66	32.55±1.94	15.66±5.84	126.66±9.30
Test*	0.626	0.333	1.070	0.136
p	0.537	0.717	0.348	0.873
<b>Hasta Çocuğa Bakım Veren Kimse</b>				
Anne	69.48±5.53	31.86±2.73	17.45±5.66	125.88±8.77
Baba	73.50±2.12	34±1.41	13±1.41	136.50±4.94
Abla- abi	72±2.82	32.50±2.12	19±9.89	127.50±14.84
Büyükanne/ büyükbaba	71.50±4.94	32±2.82	13±8.48	132.50±16.26
Test*	0.553	0.432	0.824	1.252
p	0.647	0.731	0.484	0.296
<b>Çocuğun Hastaneye Gelişi Sırasında Eşlik Eden Kimse</b>				
Anne	69.60±5.54	31.93±2.67	17.06±5.85	126.47±9.15
Baba	69.87±4.64	31.62±3.11	20.12±3.60	123.37±6.58
Test**	-0.134	0.309	-1.447	0.931
p	0.894	0.758	0.152	0.355

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi

Çocukların tanıyı ilk aldıkları zaman, ev-hastane mesafesi, hastaneye gelme sıklığı, hasta çocuğun bakımıyla ilgilenen kimse ve hastaneye gelirken eşlik eden kişiye göre ebeveynlerin SİÖÖ alt boyutların puanları ile ölçeğin toplam puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Diğer malign tümörlü kanser tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerin SİÖÖ doğayla uyum alt boyut puanı, başka kanser tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerin puanlarına göre daha anlamlı bir yükseklikte olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ). Çocuğu tanısını bilmeyen ebeveynlerin SİÖÖ anomi alt boyut puan ortalamalarını tanısını bilenlere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ) (Tablo 4.10).

**Tablo 4.11** Kanser hastalığı olan çocukların tedavisine yönelik özellikleri ile ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği puan ortalaması dağılımı

Çocuğun Tedavi Özellikleri	Aşkınlık	Doğayla Uyum	Anomi	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Çocuğa Uygulanan Tedavi</b>				
Kemoterapi	69.71±5.52	32.02±2.66	17.18±5.81	126.56±9.16
Radyoterapi	69.33±1.52	29.66±3.05	21±2	120±1.73
Cerrahi	68.5±7.77	31.5±3.53	16±5.65	126±5.65
Test*	0.054	1.139	0.689	0.766
p	0.947	0.325	0.505	0.468
<b>Çocuğun İlk Kemoterapi Alma Zamanı</b>				
0-2 yıl	69.79±5.20	31.76±2.64	18.08±5.41	125.47±8.10
4-2 yıl	69.51±5.67	32.14±2.70	16.59±5.75	127.06±9.83
5 yıl ve üzeri	69.33±5.68	31.33±3.78	16.66±8.50	126±5.56
Test*	0.031	0.279	0.703	0.310
p	0.970	0.757	0.498	0.735
<b>Çocuğa Kemoterapi Tedavisinin Veriliş Şekli</b>				
Port	69.61±6.03	31.95±2.78	17.03±5.86	126.53±9.63
Damar yolu	68.84±3.93	31.92±2.56	17.84±5.58	125.92±7.68
Test**	0.178	-0.042	0.598	-0.286
p	0.859	0.967	0.551	0.776
<b>Kemoterapi Tedavisi Süresince Enfeksiyon Geçirme Durumu</b>				
Geçirdi	69.49±5.80	31.89±2.77	17.4±5.84	125.98±9.24
Geçirmedi	70.22±4.23	32.04±2.47	16.95±5.49	127.31±8.36
Test**	0.546	-0.229	0.314	-0.599
p	0.586	0.819	0.755	0.551
<b>Çocuğun Psikolojik Tedavi Alma Durumu</b>				
Almayan	69.28±5.75	31.75±2.79	17.53±6.01	125.51±9.45
Alan	70.90±4.14	32.47±2.31	16.52±4.79	128.85±6.98
Test**	1.191	1.066	-0.699	1.493
p	0.237	0.289	0.486	0.139

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi

Çocuğa uygulanan tedavi, çocuğun kemoterapi tedavisine ilk kez başlama zamanı, kemoterapi tedavisi verilme yolu, enfeksiyon geçirme durumu ve psikolojik danışmanlık alma durumuna göre ebeveynlerin SİOÖ alt boyutların puanları ile ölçeğin toplam puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.11).

**Tablo 4.12** Kanser hastalığı olan çocukların sosyodemografik özellikleri ile kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Rahatsızlık	Yük	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Ölçek Toplam
	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS
<b>Yaş</b>					
0-4	99.16±21.24	56.29±33.64	104.37±19.35	68.05±34.68	78.83±20.32
5-7	97.50±26.85	55.00±26.10	104.28±16.81	76.77±40.96	77.40±16
8-11	97.05±26.81	62.58±32.68	106.76±17.49	73.43±38.19	82.17±19.82
12-15	101.78±21.71	47.00±30.68	102.14±21.72	61.66±40.52	76.07±18.53
16-18	107.00±26.99	53.90±20.08	104±25.03	81.66±37.70	83.5±17.03
Test*	0.347	0.543	0.112	0.581	0.414
p	0.846	0.704	0.978	0.677	0.798
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>					
Erkek	96.42±22.19	52.07±30.16	101.42±19.86	67.61±38.91	76.32±17.74
Kız	102.95±26.53	59.10±28.32	107.72±17.53	77.15±37.08	82.30±18.36
Test**	1.291	1.155	1.613	1.207	1.586
p	0.200	0.251	0.110	0.231	0.116

“Devamı arkada”

**Tablo 4.12** Kanser hastalığı olan çocukların sosyodemografik özellikleri ile kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Çocuğun Öğrenim Düzeyi</b>					
İlköğretim	97.17±28.15	60.56±30.62	107.60±16.22	81.66±34.82	82.39±18.91
Ortaöğretim	104.07±22.36	49.64±25.12	103.14±21.62	67.83±39.63	78.70±16.93
Gitmiyor	96.46±23.35	55.82±31.82	103.29±19.15	70.28±39.69	76.92±18.96
Test*	0.871	0.857	0.444	0.917	0.648
p	0.422	0.428	0.643	0.404	0.526
<b>Kardeş Sayısı</b>					
Kardeşi yok	90±38.82	47.25±20.40	95±16.25	65.62±47.05	70.75±23.98
1 Kardeşi var	101.83±20.07	57.42±32.17	105.81±17.71	75±38.84	81.02±18.13
2 Kardeşi var	98.78±26.63	55.15±27.18	105.75±19.96	71.41±33.85	79.06±15.82
3 kardeş ve üzeri	95±25	46.66±32.52	91.66±32.14	50.55±59.86	71.66±29.14
Test*	0.588	0.365	1.264	0.485	0.905
p	0.624	0.778	0.292	0.693	0.442

\*One-way anova testi

\*\* Independent sample t testi

Kanser hastası çocuğun yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu ve kardeşinin olmasına göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanı ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.12).

**Tablo 4.13** Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Rahatsızlık	Yük	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Ölçek Toplam
	Ortalama $\pm$ SS	Ortalama $\pm$ SS	Ortalama $\pm$ SS	Ortalama $\pm$ SS	Ortalama $\pm$ SS
<b>Annenin Eğitim Durumu</b>					
Okuryazar	77.50 $\pm$ 31.81	49 $\pm$ 14.84	102.5 $\pm$ 17.67	70 $\pm$ 32.99	70.5 $\pm$ 12.02
İlköğretim	109.11 $\pm$ 26.11	60.94 $\pm$ 32.76	95.58 $\pm$ 23.24	63.13 $\pm$ 38.04	82.17 $\pm$ 20.25
Ortaöğretim	99.48 $\pm$ 24.07	51.92 $\pm$ 27.01	107.24 $\pm$ 17.79	69.28 $\pm$ 38.79	78.57 $\pm$ 17.13
Üniversite	94.80 $\pm$ 22.42	58.94 $\pm$ 32.53	105 $\pm$ 17.32	84 $\pm$ 36.58	78.79 $\pm$ 19.73
Test*	1.771	0.575	1.639	1.223	0.320
p	0.158	0.633	0.186	0.306	0.811
<b>Babanın Eğitim Durumu</b>					
Okuryazar	98.33 $\pm$ 42.52	49 $\pm$ 10.5	106.66 $\pm$ 14.43	73.88 $\pm$ 24.28	77.66 $\pm$ 15.04
İlköğretim	101.57 $\pm$ 23.51	51.94 $\pm$ 34.81	97.89 $\pm$ 21.87	63.24 $\pm$ 44.73	77.10 $\pm$ 21.66
Ortaöğretim	102.02 $\pm$ 23.60	55.85 $\pm$ 28.05	106.91 $\pm$ 18.31	70.74 $\pm$ 34.86	80.70 $\pm$ 16.27
Üniversite	93.12 $\pm$ 24.97	58.04 $\pm$ 29.89	104.37 $\pm$ 18.07	81.66 $\pm$ 40.12	77.7 $\pm$ 19.9
Test*	0.754	0.198	1.036	0.862	0.241
p	0.523	0.897	0.381	0.464	0.868

“ Devamı arkada”



**Tablo 4.13** Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Annenin Mesleği</b>					
Çalışmıyor	98.38±25.47	56.90±34.07	111.29±12.90	84.30±31.98	80.96±18.65
Çalışıyor	100.08±24.08	54.64±26.97	100.96±20.60	66.04±39.74	78.22±18.04
Test**	0.314	-0.348	-2.547	-2.221	0.676
p	0.755	0.729	<b>0.013</b>	<b>0.029</b>	0.501
<b>Babanın Mesleği</b>					
Esnaf	110.33±21.08	56.93±23.93	105.33±16.52	82.44±43.30	84.33±14.18
Özel sektör	93.65±23.73	53.30±29.23	104.23±19.27	68.20±37.72	75.24±17.75
Memur/işçi	101.59±25.09	58.30±32.58	104.65±21.11	74.77±35.25	81.31±19.47
İşsiz	86.87±22.02	43.31±19.16	101.87±10.32	51.04±42.72	69.37±15.30
Test *	2.405	0.646	0.061	1.358	1.818
p	0.073	0.588	0.980	0.261	0.150

\*One-way anova testi

\*\* Independent sample t testi

Hasta çocukların anne ve baba eğitim durumları ve baba mesleğine göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur ( $p>0.05$ ). Annesi çalışmayan kanser hastası çocukların ebeveynlerinin KHBVYKÖ adaptasyon ve finansal sıkıntı puanları annesi çalışan çocukların ebeveynlerine göre yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p<0.05$ ) (Tablo 4.13).

**Tablo 4.14** Kanser hastalığı olan çocukların ailelerinin sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

Sosyodemografik Özellik	Rahatsızlık	Yük	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Aile Tipi</b>					
Çekirdek	100±24.75	57.34±29.09	104.01±18.93	74.06±37.65	80±18.46
Geniş	80±21.79	28±21.28	116.66±14.43	42.77±29.36	65±5.56
Parçalanmış (anne-baba ölü/ayrı)	103.75±14.36	34.12±26.25	103.75±23.93	52.5±49.03	71±12.51
Test*	1.035	2.635	0.643	1.547	1.416
p	0.359	0.077	0.528	0.219	0.248
<b>Aile Gelir Durumu</b>					
Gelir giderden az	99±24.34	53.34±28.47	102.20±21.16	62.76±38.79	77.36±18.64
Gelir gidere denk	102.29±28.74	58.18±29.17	106.87±16.07	75.83±34.05	82.29±19.12
Gelir giderden çok	97.36±19.10	57.28±32.95	107.10±16.10	92.10±34.32	79.77±15.79
Test*	0.236	0.266	0.730	4.549	0.606
p	0.791	0.767	0.485	<b>0.013</b>	0.548

“Devamı arkada”

**Tablo 4.14** Kanser hastalığı olan çocukların ailelerinin sosyodemografik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Yaşanılan Yer</b>					
İl	101.82±24.45	58.55±32.33	106.15±17.50	78.52±3 8.45	81.54±18.81
İlçe	95.19±26.73	55.05±24.73	102.11±18.12	65.51±38.77	77.07±18.08
Kasaba	98.33±15.70	43.75±34.63	111.66±12.90	71.94±33.34	76.16±16.03
Köy	99.44±23.77	45.88±17.88	96.11±29.97	54.44±34.01	73.22±16.40
Test*	0.423	0.827	1.146	1.411	0.775
p	0.737	0.483	0.335	0.245	0.511
<b>Aile İçinde Kanser Tanılı Başka Birey Varlığı</b>					
Hayır	97.01±24.93	55±31.04	105.19±19.62	70±39.42	78.18±19.21
Evet	111.56±17.95	57.31±19.99	100.62±15.37	82.39±30.26	83.56±11.58
Test**	2.213	0.285	-0.876	1.185	1.076
p	<b>0.029</b>	0.776	0.383	0.239	0.285

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi

Kanser hastalığı olan çocukların aile tipi, yaşanılan yerleşim yeri, kanser tanılı başka bireyin bulunmasına göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ). Gelirini giderden fazla olarak algılayan ebeveynlerin KHBVYKÖ finansal sıkıntı puanlarının, gelirini giderden çok ve eşit olarak algılayan ebeveynlerden daha yüksek olduğu ( $p<0.05$ ) belirlenmiştir (Tablo 4.14).

**Tablo 4.15.** Kanser hastalığı olan çocukların hastalık özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

Hastalık Özellikleri	Rahatsızlık	Yük	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Ölçek Toplam
	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS	Ort±SS
<b>Çocuğun Tanısı</b>					
Lösemiler	98.93±24.56	31.55±4.04	105.9±16.57	74.78±37.03	79.8±19.10
Lenfomalar	107.5±25.95	46.9±20.75	109±23.54	68.83±35.40	79.8±15.76
Diğer malign tm	101.25±4.78	66.5±14.28	91.25±14.36	81.66±54.72	84.25±10.46
Kemik tm	85±17.32	35±9.26	86.66±27.53	62.22±24.28	65±5.56
Beyin-spinal kanal tm	97.77±23.73	58.33±22.81	97.77±14.16	59.62±49.99	76.22±15.77
Test*	0.574	0.801	1.928	0.430	0.628
p	0.682	0.528	0.114	0.787	0.644
<b>Çocuğun Tanı Aldığı İlk Tarih</b>					
0-2 yıl	99.51±25.21	53.43±26.57	21.76±3.39	66.30±35.23	77.56±17.11
2-4 yıl	98.82±24.07	55.32±31.90	16.33±2.38	73.72±40.05	78.93±18.66
5 yıl ve üzeri	117.5±31.81	59.5±24.78	0.001±0.001	110.83±24.74	93.5±21.92
Test*	0.548	0.074	0.689	1.551	0.761
p	0.580	0.929	0.505	0.218	0.470

“ Devamı arkada”

**Tablo 4.15.** Kanser hastalığı olan çocukların hastalık özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Çocuğun Tanısını Bilme Durumu</b>					
Bilen	100.33±21.27	58.27±28.55	103±20.58	77±35.89	80.62±16.60
Bilmeyen	98.03±29.63	50.16±30.52	106.96±15.55	63.28±41.04	76.42±20.71
Test**	0.433	1.279	-0.965	1.675	1.064
p	0.666	0.204	0.337	0.097	0.290
<b>Ev Hastane Mesafesi</b>					
Şehir içi	100.07±25.41	57.35±30.27	105±19.38	74.70±38.16	80.16±18.82
Şehir dışı	98.2±22.54	50.96±27.11	105.2±14.02	64.86±38.70	77.08±16.51
Test**	0.324	0.926	-0.47	1.095	0.721
p	0.747	0.357	0.963	0.276	0.473
<b>Çocuğun Hastaneye Gelme Sıklığı</b>					
Haftada bir	99.81±22.44	56.44±29.86	104±20.73	73.39±40.20	80.01±18.39
Ayda bir	101.20±27.04	54.79±28.95	106.72±14.28	66.78±34.98	79.34±18.45
Yılda bir	92.22±28.84	50.94±30.46	99.44±21.71	81.66±36.42	72.12±16.25
Test*	0.469	0.142	0.532	0.591	0.656
p	0.627	0.868	0.589	0.556	0.521

“ Devamı arkada”

**Tablo 4.15.** Kanser hastalığı olan çocukların hastalık özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Hasta Çocuğa Bakım Veren Kişi</b>					
Anne	98.33±24.70	55.11±28.97	104.08±19.28	71.20±38.28	78.61±18.40
Baba	122.5±17.67	52.5±19.79	122.5±3.53	105±32.99	92±1.41
Abla- abi	115±0.001	71.75±32.17	97.5±17.67	52.5±41.24	85±11.31
Büyükanne/ büyükbaba	112.5±10.60	54.25±71.77	107.5±3.53	99.16±24.74	82±26.87
Test*	1.119	0.211	0.715	1.024	0.435
p	0.346	0.888	0.888	0.546	0.386
<b>Çocuğun Hastaneye Gelişi Sırasında Eşlik Eden Kimse</b>					
Anne	98.55±24.07	55.62±29.91	103.55±19.08	73.23±38.62	78.76±18.72
Baba	106.66±28.72	49±22.41	111.66±18.20	67.40±33.39	80.77±13.53
Test**	-0.943	0.643	-1.216	0.435	-0.312
p	0.348	0.522	0.227	0.665	0.755

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi



Çocuğun tanısı, tanıyı ilk aldıkları zaman, çocuğun tanısını bilme durumu, ev-hastane mesafesi, hasta çocuğun bakımıyla ilgilenen kimse ve hastaneye gelirken eşlik eden kişiye göre KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.15).

**Tablo 4.16.** Kanser hastalığı olan çocukların tedavisine yönelik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

Tedavi Özellikleri	Rahatsızlık	Yük	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Ölçek Toplam
	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS	Ortalama±SS
<b>Çocuğa Uygulanan Tedavi</b>					
Kemoterapi	99.20±24.95	56.23±29.26	103.69±19.11	73.57±37.95	79.28±18.53
Cerrahi	100±7.07	29.75±42.07	115±7.07	75.83±41.24	74.5±16.23
Radyoterapi	108.33±14.43	47.83±27.18	118.33±14.43	27.22±17.82	77.33±11.03
Test*	0.199	0.897	1.888	2.208	0.081
p	0.820	0.412	0.310	0.116	0.922
<b>Çocuğun İlk Kemoterapi Alma Zamanı</b>					
0-2 yıl	100.25±24.70	54.77±26.67	102.5±20.90	67.37±35.19	78.4±16.86
2-4 yıl	98.67±24.57	56.35±32.35	107.04±16	75.95±40.21	79.83±19.26
5 yıl ve üzeri	105±31.22	56±18.50	103.33±20.20	85.55±47.15	84±22.60
Test*	0.119	0.031	0.682	0.732	0.167
p	0.888	0.969	0.508	0.484	0.847

“Devamı arkada”

**Tablo 4.16.** Kanser hastalığı olan çocukların tedavisine yönelik özellikleri ile ebeveynlerin kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puan ortalaması dağılımı

<b>Çocuğa Kemoterapi Tedavisinin Veriliş Şekli</b>					
Damar yolu	104.62±24.95	58.20±26.64	100.74±20.17	67.40±39.14	81.18±17.69
Port	97.46±24.27	54.11±30.74	106±18.52	73.58±37.96	78.21±18.59
Test**	1.279	0.603	-1.208	-0.705	0.705
p	0.204	0.548	0.230	0.483	0.483
<b>Kemoterapi Tedavisi Boyunca Enfeksiyon Geçirme Durumu</b>					
Geçirdi	100.83±23.98	56.05±30.14	104.46±17.50	73.35±38.43	79.78±17.61
Geçirmedi	96.29±25.66	53.79±27.83	104.25±22.51	69.13±38	77.51±19.73
Test**	0.811	0.335	0.048	0.482	0.542
p	0.419	0.739	0.962	0.631	0.589
<b>Çocuğun Psikolojik Tedavi Alma Durumu</b>					
Almayan	97.08±24.08	55.36±30.89	103.12±17.70	68.54±37.95	77.59±18.25
Alan	107.85±24.31	55.5±24.05	108.80±22.52	84.44±37.05	84.28±17.36
Test**	1.800	0.018	1.212	1.698	1.492
p	0.075	0.986	0.229	0.093	0.139

\*One-way anova testi

\*\*Independent sample t testi

Çocuğa uygulanan tedavi, çocuğun kemoterapi tedavisine ilk kez başlama zamanı, kemoterapi tedavisi verilme yolu, enfeksiyon geçirme durumu ve psikolojik danışmanlık alma durumuna göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $p>0.05$ ) (Tablo 4.16).

#### **4.3. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçekleri ve Alt Boyutları Arasındaki Korelasyonların İncelenmesi**

**Tablo 4.17** Tablo: Spiritüel iyi oluş ölçeği ve kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği puanlarının korelasyonu

Ölçekler	SİÖÖ Aşkınlık	SİÖÖ Doğayla Uyum	SİÖÖ Anomi	SİÖÖ Toplam	KHBVYKÖ Rahatsızlık	KHBVYKÖ Yük	KHBVYKÖ Pozitif Adaptasyon	KHBVYKÖ Finansal Sıkıntı	KHBVYKÖ Toplam
SİÖÖ aşkınlık	1								
SİÖÖ doğayla uyum	,272*	1							
SİÖÖ anomi	,128	-,369**	1						
SİÖÖ toplam	,604**	,699**	-,670**	1					
KHBVYKÖ rahatsızlık	,218*	,190	-,237*	,339**	1				
KHBVYKÖ yük	,025	,310**	-,472**	,408**	,503**	1			
KHBVYKÖ pozitif adaptasyon	,289**	,263*	-,115	,326**	,134	-,058	1		
KHBVYKÖ finansal sıkıntı	-,050	,197	-,316**	,230*	,458**	,462**	,111	1	
KHBVYKÖ toplam	,150	,352**	-,443**	,482**	,802**	,844**	,248*	,667**	1

\*\*p&lt;0.01 \*p&lt;0.05

Yapılan korelasyon analizine göre SİÖÖ aşkınlık ile KHBVYÖ pozitif adaptasyon alt boyutları arasında anlamlı ve pozitif yönde, oldukça zayıf bir ilişki olduğu saptanmıştır ( $p=0.007$ ,  $r=0.289$ ). SİÖÖ doğayla uyum ile KHBVYÖ pozitif adaptasyon alt boyutları arasında anlamlı ve pozitif yönde, zayıf bir ilişki olduğu saptanmıştır ( $p=0.014$ ,  $r=0.263$ ). Ebeveynlerin anomi puanı ile KHBVYKÖ toplam puanı arasında anlamlı ve negatif yönde, oldukça zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p=0.000$ ,  $r=-0.443$ ). SİÖÖ toplam puanı ile KHBVYKÖ pozitif adaptasyon alt boyut puanı arasında anlamlı ve pozitif yönde, zayıf bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ( $p=0.002$ ,  $r=0.326$ ). SİÖÖ toplam puanı ile KHBVYÖ finansal sıkıntı alt boyut puanı arasında anlamlı, pozitif yönde ve zayıf bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ( $p=0.032$ ,  $r=0.230$ ). Ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanı ile KHBVYKÖ toplam puanı arasında anlamlı ve pozitif yönde, zayıf bir ilişki bulunmaktadır ( $p=0.000$ ,  $r=0.482$ ) (Tablo 4.17).

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde; kanserli çocukların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitesinin belirlenmesi amacı ile gerçekleştirilen araştırmanın bulguları tartışılmıştır.

Çocuğun kanser tanısı alması ailede; fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden bir çok zorluk başlatmaktadır (Bostancı vd 2007). Aile süreçlerinde bozulmaya, rollerde değişime, üzüntü, öfke gibi duygular yaşanmasına neden olmaktadır (Kaatsız 2020). Bu süreçte ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi önemlidir (Öztürk 2008, Yıldırım vd 2014, Karatay 2019, Tezol vd 2020).

Spiritüel iyi oluş, bir baş etme ve uyum stratejisidir. Spiritüelitenin bakım vericilerin bakım verdikleri kişilerin hastalıkla başetmelerine yardımcı olduğu, fiziksel ve duygusal semptomları olumlu etkilediği belirlenmiştir (Delgado-Guay vd 2013). Spiritüelitate, çocuğun hastalık döneminde ya da terminal dönemde ebeveynlerde pozitif başetmeyi sağlar (Wilson ve Miles 2001). Bu çalışmada ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalaması (126.32±8.99) spiritüel iyi oluş düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir (Tablo 4.6). Karatay'ın (2019) kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerle yaptığı çalışmasında, ebeveynlerin; Kutlu, Ermin ve Aygin'in (2020) yoğun bakım hemşireleri ile yaptığı çalışmada, hemşirelerin spiritüel iyi oluş düzeyleri yüksek olarak belirlenmiştir. (Karatay 2019, Kutlu vd 2020). Yapılan benzer çalışmalarda da spiritüel iyi oluş düzeyinin hastalık üzerine olumlu etkilerinin olduğu; bedensel ve ruhsal iyilik düzeyini arttırdığı görülmüştür (Martínez ve Custódio 2014, Tavassoli vd 2019). Literatür ile paralel olarak kanser hastası ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri yüksek bulunmuştur. Ebeveynler çocuklarının zor hastalık süreçlerinde maneviyatlarına yönelerek bu sürecin üstesinden gelmeye çalışmaktadırlar.

Ölçek alt boyutlarından aşkınlık; bireyin benliğini, aşkın gerçekliğini, fiziksellüğün ötesinde daha yüksek gücü olan gerçekliğin herhangi bir yönünü ifade etmektedir (Kasapoğlu ve Yabanigül 2018). Çalışmada ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği, alt boyutlarından en yüksek puanın aşkınlık alt boyutu olduğu saptanmıştır. Ebeveynler her şeyden üstün ilahi bir varlığa inandıklarında spiritüel iyi oluş düzeyleri artmaktadır.

Anomi alt boyutu ise; değer yargılarının yitilmesi, kişide, daha önce önem verdiği değer, ilke ve amaçların kaybı nedeniyle gelişen sıkıntı, huzursuzluk ve çevreye kayıtsızlıkla belirgin bunalım hali olarak tanımlanır (Kaya 2012). Anomi alt boyutun maddelerine baktığımızda “hayata dair hoşnutsuzluk hissedirim”, “hayattan zevk almam”, “hayatın amacını bulabilmiş değilim” şeklinde olumlu olmayan ifadeler bulunmaktadır. Yani anomi alt boyutundan elde edilen yüksek puanlar ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin iyi olmadığını göstermektedir (Gencer vd 2021). Ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği alt boyutlarından en düşük puanın anomi alt boyutu olduğu saptanmıştır (Tablo 4.6). Odabaş'ın (2020) engelli çocuk anneleriyle yaptığı çalışmada annelerin en yüksek puanı aşkınlık alt boyutu, en düşük puanı anomi alt boyutu olduğu belirtilmiştir (Odabaş 2020). Çalışmada, anomi alt boyutun düşük puanda olması, ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Kanser hastası çocuğu olan ebeveynler, umutsuzluk gibi duygulara yer vermeyip bu zor zamanda güçlü durmaya çalışmaktadırlar.

Çalışmada, ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin kanser hastası çocuklarının yaş grubu, cinsiyet ve öğrenim düzeylerine göre farklılık göstermediği belirlenmiştir (Tablo 4.7). Yapılan litaretür taramasında, kanser hastası çocukların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluş düzeylerine yönelik yeterli araştırmanın olmadığı saptanmıştır. Bu nedenle çocukların yaş grubu cinsiyetleri ve öğrenim düzeyleri değişkenleri tartışılmamıştır. Ancak benzer olarak Karatay'ın (2019) yaptığı çalışmada da ebeveynlerin cinsiyetine göre SİÖÖ puan ortalamaları arasında farklılık olmadığı belirlenmiştir (Karatay 2019).

Çocuk kanser tanısı aldığı andan itibaren tüm aile bireyleri etkilenmektedir. Bu süreç boyunca ebeveynler, özellikle sağlıklı çocuklara zaman ayıramamak gibi bir sorunla da baş etmek zorundadır (Karagöz 2021). Çalışmada kardeşi olmayan çocukların ebeveynlerinin, SİÖÖ doğayla uyum alt boyut puan ortalaması , kanserli çocuktan başka çocukları olması durumuna göre anlamlı bir farklılık olduğu saptanmıştır ( $p=0.023$ ) (Tablo 4.7). Uğurlu'nun (2020) yapmış olduğu nitel bir çalışmada, annelerin kanser hastası olan çocuklarına bakım verdikleri süre boyunca evde olan çocuklarıyla istedikleri gibi ilgilenemedikleri için sorunlar yaşadıklarını belirtmişlerdir (Uğurlu 2020). Karatay'ın (2019) yaptığı çalışmada; kanser hastası çocuğundan başka çocuğu olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri ile başka çocuğu olmayan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinde farklılık olmadığı belirtilmiştir (Karatay 2019). Yeşil, Çetinkaya Ulusoy ve Korkmaz'ın (2016) çalışmalarında, bakım vericinin bakım verdiği hasta birey dışında bakımından sorumlu olduğu birey ya da bireylerin olması, bakım veren kişinin sorumluluklarının



fazlaşmasına neden olduđu belirtilmiştir (Yeşil vd 2013). Hasta çocuk dışında çocuđu olmayan ebeveynlerin, fiziksel çevreyi kabul etmesi ve uyumu daha kolaydır diyebiliriz.

Parçalanmış aile, boşanma, ölüm, geçici sebeplerden ya da kişisel tercihlerden dolayı aileye bakma ve çocuklarla ilgilenme görevini anne ya da babanın tek başına üstlendiđi aile tipidir. Tek ebeveynli aileler maddi durumları ve sosyal ilişkileri yeniden yapılandırdıkları için çeşitli ailesel stresler vesorunlar yaşayabilmektedirler (Turgut 2019). Çalışmada parçalanmış ailesi olan çocukların ebeveynlerinin SİOÖ anomi alt boyut puanının çekirdek aile ve geniş aile puanlarına göre anlamlı bir şekilde daha yüksek olduđu; aile tipine göre; çekirdek ailesi olan ebeveynlerin SİOÖ doğayla alt boyut puan ortalamasının en yüksek olduđu bulunmuştur. Ayrıca ebeveynlerin çekirdek aile yapısında olmasına göre SİOÖ doğayla alt boyut puan ortalamasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ( $p=0.009$ ) (Tablo 4.9). Gencer, Obuz ve Babahanođlu'nun (2021) üniversite öğrencilerinin spiritüel iyi oluş düzeylerine yönelik yaptıkları çalışmada, çekirdek ailesi olan öğrencilerin spiritüel iyi oluş düzeyleri, geniş aile veya parçalanmış ailesi olanlara göre önemli derecede yüksek olduđu belirlenmiştir (Gencer vd 2021). Anomi alt boyutunda yer alan olumsuz ifadelere göre parçalanmış ailesi olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin iyi olmadığı belirlenmiştir. Bu noktada ebeveynlerin aileden aldıkları destek çok önemlidir. Yani parçalanmış aileye sahip olan ebeveynlerin destek sistemlerinin eksikliği, aile içi bütünlüğün olmayışı spiritüel iyi oluş düzeylerinin olumsuzluđunu açıklamaktadır. Bu sonuç literatür ile benzerlik göstermektedir.

Hastalığın tanı almasından itibaren tedavi süresince, hasta çocuk ve ebeveynleri ekonomik, fiziksel, emosyonel ve sosyal açıdan güçlüklerle karşılaşmaktadırlar. Başta onkoloji hemşireleri bu güçlükleri tespit edip, aile ile işbirliği yaparak hastalığın üstesinden gelmelerine yardımcı olmalı, çocuđun ve ailesinin tedaviye uyumunu kolaylaştırmalıdır (Küpeli vd 2012). Çalışmada ebeveynlerin gelir durumuna göre SİOÖ anomi alt boyut puan ortalamasında anlamlı bir farklılık olduđu saptanmıştır ( $p=0.003$ ) (Tablo 4.9). Yani gelir durumu az olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin düşük olduğunu söyleyebiliriz. Geliri giderine denk olan ebeveynlerin SİOÖ toplam puan ortalamasında anlamlı olarak bir farklılık olduđu bulunmuştur ( $p=0.031$ ) (Tablo 4.9). Geliri giderine denk olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri daha iyidir. Araştırma sonucu ile paralel olarak Kömürcü'nün (2020) hemodiyaliz hastaları ile yaptığı çalışmada, geliri giderinden az olan hemodiyaliz hastalarının spiritüel iyi oluşları düşük olarak belirtilmiştir (Kömürcü 2020). Gürsu ve Ay'ın (2018) yaşlılar ile yapmış olduđu çalışma sonucunda; gelir durumu arttıkça manevi iyi oluşun arttığı belirlenmiştir (Gürsu ve Ay 2018). Bu sonuçlar çalışmanın bulgularını desteklemektedir. Ebeveynler çocuklarının hastalık döneminde maddi zorluklarla

karşılaşmaktadırlar. Bu zorluklar ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerini olumsuz yönde etkilemektedir.

Kanser hastası çocukların ailede kanser tanılı başka bireyin bulunmasına göre ebeveynlerin SİOÖ alt boyutların puanları ile ölçeğin toplam puanı arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.9). Yerleşim yerini il olarak belirten ebeveynlerin spiritüel iyi oluş puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Kutlu ve Demir'in (2021) çalışmasında yerleşim yeri il olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluş ölçeği alt boyutlarında doğayla uyum alt boyutunun daha yüksek olduğu belirtilmiştir (Kutlu ve Demir 2021). Çalışma sonucunda; sağlık bakım hizmetlerine ulaşımın daha kolay olmasının spiritüel iyi oluş düzeyini olumlu yönde etkilediği görülmektedir (Tablo 4.9).

Eğitim insan yaşantısında; kişiliğin gelişmesi ve bireylerin toplumla bütünleşip yaşamını süredürebilmesi için önemlidir. Bireylerin eğitim düzeyleri arttıkça farkındalıkları artmakta dolayısıyla hayat ile ilgili sorgulamalar yaparak, kendilerindeki manevi potansiyelleri keşfetmesi ve manevi iyi oluşlarının da artması beklenir (Gürsu ve Ay 2018). Çalışmada ebeveynlerin eğitim durumlarına ve babaların mesleğine göre spiritüel iyi oluşları incelenmiş ve aralarında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Tablo 4.8). Karatay'ın (2019) çalışmasında; ebeveynlerin eğitim durumuna göre SİOÖ puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır (Karatay 2019). Ancak; Alradaydeh ve Khalil'in (2018) hemodiyaliz gören hastalarla yaptığı çalışmada, hastaların eğitim düzeyleri arttıkça spiritüel iyi oluş düzeylerinin de arttığı belirlenmiştir (Alradaydeh ve Khalil 2018). Çalışmanın hastalarla değil bakım verenlerle yapılmış olması nedeniyle, ebeveynlerin eğitim düzeyinin spiritüel iyi oluşlarını etkilemediği düşünülmektedir.

Annelerin çalışma durumuna göre; çalışmayan annelerin SİOÖ doğayla uyum alt boyut puan ortalaması, çalışan annelerin ise SİOÖ doğayla alt boyut puan ortalamasından daha yüksek bulunmuştur. Annelerin çalışma durumuna göre SİOÖ doğayla uyum alt boyut puanları arasında anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ( $p=0.028$ ). Çalışmayan annelerin uyumlarının daha kolay olduğu söylenebilir. Bu sonuç, çalışan annelerin iş stresi ve hasta çocuğa yeterli vakit ayırmama nedeniyle bakım sürecinde zorlandıklarını göstermektedir.

Türkiye Kanser İstatistikleri 2017 raporunda 0-14 yaş grubu çocuklarda, en sık lösemi (%33.8) daha sonra merkezi sinir sistemi tümörleri (19.8) ve lenfomaların (11.8) yer aldığı belirtilmektedir (Türkiye Kanser İstatistikleri 2017). Çalışmada araştırmaya dahil edilen kanser tanısı almış çocukların %72'si lösemi, %10.8'i lenfoma ile takip edildikleri saptanmıştır. Tezol, Erkasar ve Çıtak'ın (2020) çalışmasında, araştırma kapsamına giren çocukların %50'sinin lösemi, %12.2'sinin lenfoma tanılı çocuklar olduğu belirlenmiştir (Tezol vd 2020). Erkul'un (2020); çalışmasında örnekleme dahil

edilen çocukların %64'ü lösemi, %24'ü lenfoma ve %12'sinin diğer kanser türleri tanısının olduğu bulunmuştur (Erkul 2020). Yapılan çalışmalarla birlikte kanser tanısı almış çocukların büyük çoğunluğunu lösemi-lenfoma tanılı ile tedavi gören çocukların oluşturduğu sonucuna varılmaktadır. Çalışmada kanser hastası çocuğun tanı durumuna göre; diğer malign tümörler tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin SİÖÖ doğayla uyum alt boyut puan ortalaması  $32.50 \pm 2.51$  olarak belirlenmiştir. Ebeveynlerin çocuğunun diğer malign tümör tanılı olması diğer tanılı çocuğa sahip ebeveynlere göre SİÖÖ doğayla uyum alt boyut puan ortalaması anlamlı olarak farklı bulunmuştur (Tablo 4.10). Ancak; Karatay'ın (2019) çalışmasında çocukların kanser tanılarına göre ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (Karatay 2019). Çalışmada tüm kanser tanılı çocukların sadece %4.3'ünün diğer malign tümörlü çocuklardan oluşması sonuçların anlamlılığını açıklamaktadır.

Kanser hastası çocuğun tanısını bilme durumuna göre; tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ anomi alt boyut puan ortalaması ( $19.2 \pm 5.94$ ), tanısını bilmeyen çocukların ebeveynlerinin SİÖÖ anomi alt boyut puan ortalamasından ( $16.28 \pm 5.39$ ) yüksek ve anlamlı olarak farklı bulunmuştur ( $p=0.025$ ) (Tablo 4.10). Literatürde benzer çalışma olmadığından bu bölüm tartışılmamıştır. Çocuğu tanısını bilmeyen ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri daha düşüktür diyebiliriz. Çocuğa tanısını söylememe çocuktan hastalığını saklamaya çalışma, ebeveynlerde fazladan yük olmakta ve spiritüel iyi oluşlarını etkilemektedir.

Çalışmada ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin kanser hastası çocuklarının; ilk tanı aldıkları tarih, hastaneye geline mesafe, hastaneye gelme sıklığı, hasta çocuğa bakım veren kişi ve hastaneye gelirken eşlik eden kişiye göre farklılık göstermediği belirlenmiştir (Tablo 4.10). Karatay'ın (2019) çalışmasında; çocukların kanser tanı sürelerine göre ebeveynlerin SİÖÖ puan ortalamasında anlamlı bir fark olmadığı belirtilmiştir (Karatay 2019). Literatür bilgileriyle paralel olarak tanıyı ilk duydukları andan itibaren ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin etkilendiği görülmektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinde yeni tanı ve tedavi yöntemleri ile sağ kalım oranları artmıştır. Ancak hastalığın tedavi sürecinin uzaması aile süreçlerinde fiziksel, duygusal ve ekonomik bir çok dengelyi etkilemektedir. Bu durum ebeveynlerin ve diğer aile üyelerinin yaşam kalitelerini düşürmektedir (Gülses vd 2014, Sevgi 2021). Bakım verenlerin hastalık döneminde karşılaştıkları güçlüklerin tanımlanması ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi; bakım verenlere ihtiyaç duydukları desteğin sağlanması ve hastaların daha iyi bakım alması açısından önemlidir (Yeşil vd 2016). Bu çalışmada ebeveynlerin KHBVYKÖ puan ortalaması yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olmadığını göstermektedir (Tablo 4.6). Yapılan çalışmalarda kanser hastalarına bakım verenlerin

yaşam kalitelerinin iyi düzeyde olmadığı belirlenmiştir (Kurt vd 2020, Ceylan Gür 2018). Literatür ile paralel olarak bu durum; ebeveynlerin tedavi sürecinde yaşadığı kaygılar, üzüntü, stres ve geleceğe dair korkuları ile açıklanmaktadır. Sağlık çalışanları kanser hastasının bakım ve tedavisi boyunca, bakım verenlerinde gereksinimlerini göz önünde bulundurmalarıdır (Orak ve Sezgin 2015).

Ölçek alt boyutlarından; pozitif adaptasyon alt boyut; kanser hastalarına bakım verenlerde bakımda yaşadıkları memnuniyetlerini belirlemeye yöneliktir (Şahin ve Cingil 2021). Çalışmada ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutlarından en yüksek puanın pozitif adaptasyon alt boyutta olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.6). Pozitif adaptasyon alt boyutunu kapsayan sorulara bakıldığında; yaşama olumlu yönden bakmayı, hastasına bakım verme memnuniyetini ifade eden sorulardan oluşmaktadır. Literatürde çalışma ile benzer olarak kanser hastalarına bakım verenlerin pozitif adaptasyon alt boyutunun en yüksek düzeyde olduğu belirtilmiştir (Şahin ve Cingil 2021, Karabuğa 2009). Ebeveynlerin kanser hastası çocuklarına bakım vermekten memnun oldukları söylenebilir.

Ölçekte bulunan yük alt boyutu; kanser hastalarına bakım verenlerde oluşan yük düzeyini belirlemeye yöneliktir (Şahin ve Cingil 2021). Bu çalışmada ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutlarından, en düşük yük alt boyut olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.6). Çalışma sonucu ile benzer şekilde Kurt, Ünsar ve Erol'un (2020) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini incelediği çalışmaların, yük alt boyutunun en düşük puanda olduğu saptanmıştır (Kurt vd 2020). Ebeveynlerin kanser hastası çocuklarına bakım vermeyi yük olarak görmediği düşünülmektedir.

Ölçekte bulunan finansal sıkıntı alt boyutu; bakım vericilerin bakım verirken yaşadıkları finansal sıkıntıyı belirlemeye yöneliktir (Şahin ve Cingil 2021). Bu çalışmada, çalışmayan annelerin KHBVYKÖ finansal sıkıntı alt boyut puan ortalaması, çalışan annelerin KHBVYKÖ finansal sıkıntı alt boyut puan ortalamasına göre daha yüksektir ( $p<0.05$ ). Anneleri çalışmayan çocukların ebeveynlerinin finansal sıkıntı yaşadıkları ve yaşam kalitelerini etkilediği saptanmıştır (Tablo 4.13). Bu durum annelerin çalışmaması sonucu ekonomik gelirin azalması ile ilişkilendirilebilir.

Ailede kanser tanısı alan çocukların kardeşleri için de alışık olmadıkları bir dönem başlar. Bu dönemde sağlıklı kardeş, ev içinde yaşadığı statü kaybı, ebeveynleriyle gerçekleştirdiği rutinlerin değişmesi hatta ortadan kalkması, ebeveynlerini evde görememe, yalnız kalma, üzüntü, hasta kardeşle oyun oynama yerine onun bakımını üstlenme gibi güçlüklerle baş etmek zorunda kalmaktadır. Tüm bu güçlükler sağlıklı kardeşte depresyon, olumsuz duygular, davranışlar ve sosyal izolasyona neden olmaktadır (Er 2006, Öztürk 2008). Kanser hastası çocuğun yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu ve kardeşinin olmasına göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt

boyutların puanı ve toplam ölçek puanları arasında istatistiksel olarak önemli bir fark olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.12). Literatürde hasta çocukların sosyodemografik özelliklerine göre ebeveynlerin yaşam kalitelerine ilişkin çalışma bulunmamaktadır. Ancak, Gülses, Yıldırım ve Büyükavcı (2014) tarafından yapılan çalışmada; kanser hastası çocukların yaşları ve cinsiyetleriyle kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı belirtilmiştir (Gülses vd 2014). Çalışma da yaş, cinsiyet, eğitim durumu ve kardeş sayısına göre yaşam kalitelerinde farklılık olmaması çalışmanın ebeveynlerle sınırlı olması ile açıklanabilir.

Hasta çocukların anne, baba eğitim durumları ve baba mesleğine göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark yoktur. Annelerin çalışma durumuna göre; çalışmayan annelerin KHBVYKÖ pozitif adaptasyon alt boyut puan ortalaması çalışan annelere göre daha yüksektir. Hasta çocukların annelerinin çalışmıyor olması ebeveynlerin yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği saptanmıştır (Tablo 4.13). Literatürde benzer çalışma olmadığı için bu bölüm tartışılmamıştır. Çalışmayan annelerin bakım verme memnuniyetleri ve beraberinde yaşam kalitelerinin çalışan annelere göre yüksek olduğu düşünülmektedir.

Ebeveynler hastalık döneminde, zorluklarla baş etmeye çalışırken ekonomik yetersizliklerle karşılaştığında ikincil stres yaşarlar. İkincil stres ebeveynlerde anksiyete ve depresyona neden olarak yaşam kalitesini düşürmektedir (Parks ve Novielli 2000). Çalışmada ailenin gelir durumuna göre; geliri giderinden fazla olan ebeveynlerin, geliri giderinde denk ve geliri giderinden az olan ebeveynlere göre finansal sıkıntı alt boyutunda anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p=0.013$ ) (Tablo 4.14). Yu ve ark'nın (2017) Çin'de lösemi hastalarına bakım verenlerle yaptığı çalışmalarında; mali destek alan bakım vericilerin, yaşam kalitelerinin daha iyi olduğu belirlenmiştir (Yu vd 2017). Kurt, Ünsal ve Erol'un (2020) kanserli hastalara bakım verenlerle yaptığı çalışmada; geliri iyi olan bakım vericilerin yaşam kalitesi algılarının daha iyi olduğu belirtilmiştir (Kurt vd 2020). Bu sonuçlar çalışmanın bulgularını desteklemektedir. Ailenin gelirinin giderinden fazla olması, bakım veren ebeveynlerin yaşam kalitelerinin yükselmesini sağlamaktadır.

Kanser hastalığı olan çocukların aile tipi, yaşanılan yerleşim yeri, kanser tanılı başka bireyin bulunmasına göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.14). Kalaycı'nın (2019) çalışmasında aile tipinin çocukların yaşam kalitesini etkilemediği saptanmıştır (Kalaycı 2019).

Çocuğun tanısı, tanıyı ilk aldıkları zaman, çocuğun tanısını bilme durumu, ev hastane mesafesi, hasta çocuğun bakımıyla ilgilenen kimse ve hastaneye gelirken eşlik

eden kişiye göre yaşam kalitesi arasında istatistiksel açıdan bir farklılık olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.15). Varni, Limbers ve Burwinkle'nin (2007) kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerle yaptığı çalışmalarında; akut lenfoblastik lösemi tanılı çocukların yaşam kalitesi ile beyin tümörü tanılı çocukların yaşam kaliteleri arasında farklılık olmadığı belirtilmiştir (Varni vd 2007). Yapılan literatür taraması sonuçları kanser hastası çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerini belirlemeye yönelik bir araştırma bulunmadığı yönündedir. Araştırmanın ebeveynlerle sınırlı olması farklılık olmamasını açıklamaktadır.

Kanser hastalığı gibi uzun dönem intravenöz (iv) tedavi ihtiyacı olan hastalarda kullanılan port kataterleri; hazne ve kataterden oluşmakta ve tamamen cilt altında kalmaktadır. Port kataterlerinin vücut dışından görünmemesi, enfeksiyon riskini azaltması ve hastayı fiziksel olarak engellememesi, hastaların yaşam kalitesini iyileştirmekte ve bakımlarını kolaylaştırmaktadır (Acıpayam vd 2020). Çocuğa uygulanan tedavi, çocuğun kemoterapi tedavisine ilk kez başlama zamanı, kemoterapi tedavisi verilme yolu, enfeksiyon geçirme durumu ve psikolojik danışmanlık alma durumuna göre ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutların puanları ve toplam ölçek puanı arasında istatistiksel açıdan farklılık olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.16). Kalaycı'nın (2019) kanserli çocuklar ve ebeveynleri ile yaptığı çalışmasında kemoterapi tedavisini iv katater (damar yolu) ile alan çocukların yaşam kalitesi santral katater ya da port ile kemoterapi tedavisi alan çocuklara göre daha düşük olduğu saptanmıştır (Kalaycı 2019). Çalışmanın ebeveynlerle yapılması, sonuçlarda farklılık olmamasının nedeni olarak düşünülmektedir. Yapılan literatür taraması sonuçları kanser hastası çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerine yönelik bir araştırma bulunmadığı yönündedir.

Yapılan bu çalışmada korelasyon analizi sonuçlarına göre; ebeveynlerin aşkınlık puanları ile pozitif adaptasyon puanları arasında pozitif yönde zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.01$ ). Bu sonuç, bakım veren ebeveynin benliği, gerçekliği arttıkça bakım verme memnuniyetinin de artacağını göstermektedir. Ebeveynlerin doğayla uyum puanları ile pozitif adaptasyon puanları arasında pozitif yönde anlamlı ve zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.05$ ). Sonuç olarak, ebeveynlerin fiziksel çevreyle uyumu arttıkça pozitif adaptasyon da artmaktadır. Ebeveynlerin anomi puanı ile yaşam kalitesi toplam puanı arasında negatif yönde anlamlı ve oldukça zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.01$ ) (Tablo 4.17). Bu sonuç, değer yargısını kaybetmiş, bunalıma giren ebeveynlerin yaşam kalitelerinin oldukça düşük olduğunu göstermektedir. Ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanı ile KHBVYKÖ toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı ve zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.01$ ). Bu sonuç, ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri arttıkça yaşam kalitelerinin de artacağını göstermektedir. Yapılan literatür taraması sonuçları spiritüel

iyi oluř dzeyi ile yařam kalitesinin karřılařtırıldıđı bir arařtırma bulunmadıđı ynndedir

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin "Spiritüel İyi Oluş Ölçeği"nden (SİÖÖ) aldıkları toplam puan ortalaması  $126.32 \pm 8.99$  olarak bulunmuştur. Bu puan ortalaması ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir.

Ebeveynlerin SİÖÖ alt boyutlarından en yüksek aşkınlığın ( $69.67 \pm 5.43$ ), en düşük anominin ( $17.28 \pm 5.73$ ) olduğu saptanmıştır. Sonuçta, her şeyin üstünde ilahi bir varlığa olan inanç ebeveynlerin spiritüel iyi oluşlarını arttıracak, hayattan zevk almama gibi olumsuz düşüncelerin varlığının ebeveynlerin spiritüel iyi oluşlarının azaltacağı tespit edilmiştir.

Kanser hastası çocuklarının kardeşi olmayan, annesi çalışmayan ve çekirdek ailesi olan ebeveynlerin doğayla uyum puanlarının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Geliri giderinden az olan ve çocuğu kanser tanısını bilmeyen ebeveynlerin anomi puan ortalaması daha yüksek bulunmuştur.

Geliri giderine denk olan ebeveynlerin spiritüel iyi oluşlarının daha iyi olduğu görülmüştür.

Kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin "Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği"nden (KHBVYKÖ) aldıkları puan ortalaması  $89.18 \pm 14.90$  olarak bulunmuştur. Bu sonuç araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitesinin iyi düzeyde olmadığını göstermektedir.

Ebeveynlerin KHBVYKÖ alt boyutlarından en yüksek pozitif adaptasyonun ( $104.40 \pm 18.96$ ), en düşük yükün ( $55.39 \pm 29.36$ ) olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç, ebeveynlerin kanser hastası çocuğuna bakmaktan memnun olduğunu onu yük olarak görmediğini göstermektedir.

Annesi çalışan kanser hastası çocukların ebeveynlerinin pozitif adaptasyon ve finansal sıkıntı alt boyut puanları daha düşük bulunmuştur. Annesi çalışan kanser hastası çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi daha düşük olduğunu görülmektedir.



Geliri giderinden az olan ebeveynlerin finansal sıkıntı alt boyut puanı daha düşük bulunmuştur. Gelirini giderinden daha az olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu görülmektedir

Ebeveynlerin aşkınlık puanları ile pozitif adaptasyon puanları arasında pozitif yönde zayıf bir ilişki saptanmıştır. Bu sonuç, bakım veren ebeveynin benliği, gerçekliği arttıkça bakım verme memnuniyetinin de artacağını göstermektedir. Ebeveynlerin doğayla uyum puanları ile pozitif adaptasyon puanları arasında pozitif yönde anlamlı ve zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.05$ ). Bu sonuç, ebeveynlerin fiziksel çevreyle uyumu arttıkça pozitif adaptasyonunda artacağını göstermektedir.

Ebeveynlerin anomi puanı ile yaşam kalitesi toplam puanı arasında negatif yönde anlamlı ve oldukça zayıf bir ilişki saptanmıştır. Bu sonuç, değer yargısını kaybetmiş, bunalıma giren ebeveynlerin yaşam kalitelerinin oldukça düşük olduğunu göstermektedir.

Ebeveynlerin SİÖÖ toplam puanı ile KHBVYKÖ toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı ve oldukça zayıf bir ilişki saptanmıştır ( $p<0.01$ ). Bu sonuç, ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyleri arttıkça yaşam kalitelerinin de artacağını göstermektedir.

## 6.2. Öneriler

- Gelir durumu kötü olan ebeveynlerin daha yakından takip edilmesi gerekirse hastane yönetimi ve başka kurumlarla görüşülerek maddi destek sağlanması,
- Sağlık bakım profesyonellerinin özellikle hasta ve yakınıyla sürekli birlikte olan hemşirelerin, hasta çocuklarla birlikte ebeveynlerinin de spiritüel iyi oluş düzeylerini ve yaşam kalitelerini önemseyip bu doğrultuda bakım sağlaması,
- Sağlık bakım ekibinin hasta çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesini işbirliği yaparak değerlendirmesi ve yaşam kalitesini yükseltmek için hedefler belirlemeleri,
- Hemşirelerin bakım verdiği kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin spiritüel gereksinimlerini saptaması,
- Sağlık profesyonellerinin kanser hastası çocuk ve ebeveynlerinin spiritüel iyi oluşlarını ve yaşam kalitelerini bir arada değerlendirmeleri,
- Hemşirelerin hastaların ve yakınlarının spiritüel iyi oluş düzeyleri ve yaşam kaliteleri konularında hizmet içi eğitimler planlayıp uygulaması,

- Ebeveynlerin spiritüel iyi oluş düzeyinin ve yaşam kalitesinin bir arada değerlendirildiği pediatrik hasta ve yakınlarına yönelik deneysel ve nitel çalışmaların yapılması önerilebilir.

## 7. KAYNAKLAR

Acıpayam M, Acıpayam A, Erođlu E, Kılıç E, Acıpayam C. Çocuk hastalarda subkütan venöz port kateter uygulamalarımız: 4 yıllık KSÜ deneyim. **KSÜ Tıp Dergisi** 2020; 15 (1): 1-5.

Alradaydeh MF, Khalil AA. (2018). The association of spiritual well-being and depression among patients receiving hemodialysis. **PPC** 2018; 54 (3): 341-347.

Atalay H. Akut lösemi tedavisi gören port kateterli çocuklarda bakım verici annelerin deneyimleri. Yüksek Lisans Tezi, **Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İzmir, 2019, s.118.

Ataseven E, Kantar M, Anacak Y, Kamer S, Ertan Y, Caner A, Çetingül N. Ege Üniversitesi Hastanesi çocukluk çağı tümörlerinde epidemiyoloji ve sağ kalım özellikleri. **Ege Tıp Derg** 2019; 58: 105-113.

Atashzadeh-Shoorideh F, Zakaryae NS, Fani M. The barriers and facilitators in providing spiritual care for parents who have children suffering from cancer. **Fam. Med. Prim. Care Rev.** 2018; 7(6): 1319-1326.

Bağ B. Kanser hastalarında uzun dönemde görülen psikososyal sorunlar. **Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar** 2013; 5 (1): 109-126.

Balık CHA, Buzlu S. Onkolojik Problemi Olan Çocuk ve Ailesine Psikososyal Yaklaşımlar. **JAREN** 2020; 6 (3): 592-7

Bhakta N, Force LM, Allemani C, Atun R, Bray F, Coleman MP, Fitzmaurice C. Childhood cancer burden: a review of global estimates. **Lancet Oncol** 2019; 20 (1): 42- 53.

Bektaş HA, Özer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers, **J. Clin. Nurs** 2009; 18(21): 3003-3012.

Benito E, Oliver A, Galiana L, Barreto P, Pascual A, Gomis C, Barbero J. Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients **JPSM** 2014; 47 (6): 1008-1018.

Borjalilu S, Shahidi S, Mazaheri MA, Emami AH. Spiritual care training for mothers of children with cancer: Effects on quality of care and mental health of caregivers. **APJCP** 2016; 17 (2): 545-552.

Bostancı N, Duruhan Ö, Eyübođlu Ö, Sezgin Ö, Güvenir Ö. Kanserli çocuđun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri. **Florence Nightingale J Nurs** 2007; 15 (60): 165-172.

Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş, Ertem, U. Çocukluk çağı kanser hastaları ile ailelerinin tedavi ve izlem sürecinde yaşadığı ekonomik ve psikososyal sorunlar. **Turk Arch Pediatr** 2019; 54 (1): 35-39.

Büyükpamukçu M. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. **Güneş Tıp Kitabevleri**, Ankara, 2017, s. 4169-4175.

Canfield C, Taylor D, Nagy K, Strauser C, VanKerkhove K, Wills S, Sorrell J. Critical care nurses' perceived need for guidance in addressing spirituality in critically ill patients. **AJCC** 2016; 25 (3): 206-211.

Chan YT, Lau HY, Chan WY, Cheung CW, Lui W, Chane-Thu YSJ, Cheng, HL. Adventure therapy for child, adolescent, and young adult cancer patients: a systematic review. **MASCC** 2021, 29 (1): 35-48.

Como JM. Spiritual practice: a literature review related to spiritual health and health outcomes. **Holis Nurs Pract** 2007; 21 (5): 224-236.

Conk Z, Başbakkal Z, Yılmaz, HB, Bolışık B. Pediatri Hemşireliği. **Akademisyen Kitabevi**, Ankara, 2013, s.1046.

Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşireliği, 10. Baskı, **Sistem Ofset Basımevi**, Ankara, 2013, s. 71-266

Çeler HG, Özyurt BC, Elbi H, Özcan F. Meme kanseri hastalarının yakınlarında yaşam kalitesinin ve bakım yükünün değerlendirilmesi. **Ankara Medical J** 2018; 18 (2): 164-174.

Çetinkaya B, Altundağ S, Azak A. Spiritüel bakım ve hemşirelik. **ADÜ Tıp Fakültesi Derg** 2007; 8 (1): 47-50.

Çınar F, Aslan FE. Spiritüalizm ve hemşirelik: yoğun bakım hastalarında spiritüel bakımın önemi. **JAREN** 2017; 1 (1): 37-42.

Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, Cruz MGD, Thorney S, Bruera E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. **AJHPM** 2013, 30 (5); 455-461.

Davis J, Burrows J. Predictors of patient satisfaction in pediatric oncology. **JOPHON** 2017; 34 (6): 435-438

Dinç GŞ. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve aileye yaklaşım, **Güncel Çocuk Sağlığı Der**, 2012; 1: 103-107.

Eğlence R, Şimşek N. Hemşirelerin maneviyat ve manevi bakım hakkındaki bilgilerinin değerlendirilmesi, **AUHSJ** 2014; 5 (1): 48-53.

Eker T. Çocukluk çağı hematoloji ve onkoloji hastalarının ailelerinin stres, kaygı ve umutsuzluk durumlarının değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi, **Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2019, s. 92.

Ekşi A. Çocuğun ruhsal ve bilişsel gelişim dönemleri ve dönemlere özgü sorunlar; ben hasta değilim, **Nobel Tıp Kitabevleri**, İstanbul, 1999, s. 481

- Elkins M, Cavendish R. Developing a plan for pediatric spiritual care, **HNP** 2004; 18 (4): 179-184.
- Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. **Çocuk Sağ Hast Derg** 2006; 49: 155-168.
- Erdem E. Lösemisi olan çocuklarda semptom kümelemesi ve ebeveynlerin bakım yükü arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi, **Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2018, s. 105.
- Erişen M, Sivrikaya SK. Manevi bakım ve hemşirelik. **GÜSBD** 2017; 6 (3): 184- 190.
- Erkul, 2020. Kanser tanılı çocuk ve ebeveynlerine yönelik geliştirilen eğitim programının hasta uyumu, bilgi ve kaygı düzeylerine etkisi. Doktora Tezi, **Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Antalya, 2020, s. 263
- Erol F. Spiritüel Bakımın Hemşirelik Sürecine Yansıması. **JOINHP** 2020; 1 (1): 30-39.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Bray F. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns In GLOBOCAN 2012. **IJC** 2015; 136 (5): 359- 386.
- Gencer N, Obuz AT, Babahanoğlu R. Üniversite öğrencilerinde spiritüel iyi oluş ve toplumsal cinsiyet algısı. **Hitit İlahiyat Derg** 2021; 20 (2): 717-750.
- George D, Mallery M. SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference, 17.0 update, **Pearson**, Boston, 2010, s.502.
- Gönenç İM, Akkuzu G, Altın RD, Möroy P. Hemşirelerin ve ebelerin manevi bakıma ilişkin görüşleri. **GÜSBD** 2016; 5 (3): 34-38.
- Gür SC. (2018). Kanserli hastalara bakım veren bireylerin bakım yükü, yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Şanlıurfa, 2018, s. 62.
- Gürdoğan EP, Kurt D, Aksoy B, Kınıcı E, Şen A. Nurses' perceptions of spiritual care and attitudes toward the principles of dying with dignity: a sample from Turkey. **J Death Stud** 2017; 41 (3): 180-187.
- Gürsu O, Ay Y. Din, manevi iyi oluş ve yaşlılık, **Uluslararası Sosyal Araştırmalar Derg**, 2018; 11 (61): 1176-1190
- Hacıoğlu A. Kemoterapi tedavisi alan çocuklarda oral mukozitin yaşam kalitesine etkisi. Yüksek Lisans Tezi, **Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İzmir, 2020, s. 94
- İnceoğlu Ş. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi. Yüksek Lisans Tezi, **İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Eğitim Enstitüsü**, İstanbul, 2019. s. 89.
- Jones B, Currin-Mcculloch J, Pelletier W, Sardi-Brown V, Brown P, Wiener L. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: a national survey of pediatric oncology social workers. **Social work in health care** 2018; 57 (4): 221-249.

Kaatsız MAA. Pediatrik kanserlerde aile merkezli psikososyal bakımın önemi. **HUHEMFAD** 2020; 7 (1): 78-85.

Kaatsız MAA, Öz F. Kanser tanısı alan çocuk hastaların annelerine verilen psikoeğitimin etkinliği, **J of Psychiatric Nursing** 2020; 11 (2): 129-140.

Kaya M, Klasik sosyolojik perspektifte modernleşme tartışmaları. **Birey ve Toplum Sosyal Bilimler Dergisi** 2012; 2 (2): 111-130.

Kalaycı E, Çocuk onkoloji-hematoloji polikliniğinde tedavi gören 8-12 yaş çocuklarda yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü**, Nevşehir, 2019, s. 113

Kalkım A, Dağhan Ş, Midilli TS. Hemşire akademisyenlerin maneviyat/manevi bakım algıları ve manevi bakım yeterlilikleri. **Arc Health Sci Res** 2019; 6 (2): 380-9.

Karabuğa, H. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul, 2009, s. 115.

Karagöz S. Remisyon Sürecindeki Lösemi Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Başa Çıkma Süreçlerinde Dinin Rolü. **Hitit İlahiyat Derg** 2021 20 (2), 681-716.

Karagül A. Manevi bakım: Anlamı, önemi, yöntemi ve eğitimi (Hollanda örneği). **Dini Araştırmalar Derg** 2012; 15 (40): 5-27.

Karatay S. Kanser tanısı almış çocukların ebeveynlerinde spiritüel iyi oluş, bakım yükü ve konfor ilişkisi ve etkileyen faktörler. Yüksek Lisans Tezi, **Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İzmir, 2019, s. 93.

Kasapoğlu F, Yabanigül A. Marital satisfaction and life satisfaction: The mediating effect of spirituality. **SPC** 2018; 3 (2): 177-195.

Kavas E, Kavas N. Manevi destek algısı ölçeği: geliştirilmesi, geçerliliği ve güvenilirliği. **Turkish Stud** 2014; 9 (2): 905-915.

Kebudi R. Pediatric oncology İn Turkey. **JPHO** 2012; 34: 12- 14.

Klassen A, Raina P, Reineking S, Dix D, Pritchard S, O'Donnell M. Developing a Literature Base To Understand The Caregiving Experience of Parents of Children with Cancer: A Systematic Review of Factors Related to Parental Health and Well-Being. **Support Care in Cancer** 2007; 15 (7): 807-818.

Kostak MA. Hemşirelik bakımının spiritüel boyutu. **Fırat Sağlık Hizmetleri Derg** 2007; 2 (6): 105-115.

Korkut E, Esen A, Demiray F, Şener Y. Pediatrik onkoloji hastalarında dental yaklaşım. **Selcuk Med J** 2017; 33 (2): 39- 44.

Kökçü ÖD, Kutlu Ö. Kardiyovasküler sistem hastalıklarında spiritüel bakım, **EGEHFD** 2020; 36 (1): 53-59.

Kömürcü C. Diyaliz hastaları ve bakım verenlerinde stresle baş etme stratejileri, sosyal destek ve maneviyat algısının travma sonrası büyümeye etkisinin belirlenmesi. Yüksek

Lisans Tezi, **Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Zonguldak, 2020, s. 113.

Kurt S, Ünsar S, Erol Ö. Kanserli Hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. **SDU J of Health Science** 2020; 11(1): 43-48.

Kutlu Ö, Demir E. Pediatri kliniğinde yatan hastaların ebeveynlerinin spiritüel iyi oluşlarının anksiyete ve depresyon düzeyine etkisinin belirlenmesi. **BSBD** 2022, 11 (2): 272-279.

Kutlu Ö, Ermin C, Aygin D. Yoğun bakım hemşirelerinin spiritüel iyi oluşları ile manevi bakım algılarının değerlendirilmesi. **SAUHSD** 2020; 3 (3): 130-142.

Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. **İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi** 2006; 49: 11-15.

Kutluk MT, Yesilipek A. Turkish National Pediatric Cancer Registry 2002-2008 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Society). **J Clin Oncol** 2013; 31 (15): 10067.

Küpeli BY, Yalaki Aİ. Çocukluk çağı kanserlerinde tedaviye bağlı demir yükü. **Archives Medical Review J** 2018; 27 (2): 223-240.

Küpeli BY, Akyüz C, Küpeli S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. **J. Pediatr. Hematol. Oncol.** 2012; 34 (3): 194-199.

Lafçı D, Yıldız E, Toru F, Karakaya D. Kanser hastalarında bakım yükü ve bakım verenlere etkisi. **Health Care Academician J** 2020; 7 (2): 105-113.

Lima NNR, do Nascimento VB, de Carvalho SMF, Neto MLR, Moreira MM, Brasil AQ, Reis AOA. Spirituality in childhood cancer care. **Neuropsychiatr. Dis. Treat.** 2013; 9: 1539.

Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. **PLoS one** 2014; 9 (7): 103340.

Martínez BB, Custódio RP. Relationship between mental health and spiritual wellbeing among hemodialysis patients: A correlation study. **Sao Paulo Medical Journal** 2014; 132 (1): 23–27.

Mobaraki S, Avşar A. Çocukluk çağı kanser tedavisinin oral ve dental dokular üzerine erken ve geç dönem etkileri. **J Dental Sci** 2019; 5 (3): 76-82.

Muslu L, Kolutek R. Çocukluk çağı kanserleri ve sağlık okuryazarlığı. **Güncel Pediatri** 2018; 16 (3): 117-132.

Odabaş Y. Engelli çocuk annelerine verilen manevi bakım desteğinin manevi iyilik ve umut düzeylerini arttırmaya etkisinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Zonguldak, 2020, s. 160.

Orak OS, Sezgin S. Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. **J. Psychiatr Nurs** 2015; 6 (1): 33-39.

- Öz, F. (2004). Sağlık alanında temel kavramlar. **İmaj İç ve Dış Ticaret AŞ**, Ankara, 2004, s. 319.
- Özbaşaran F, Ergül Ş, Temel AB, Aslan GG, Çoban A. Turkish Nurses' perceptions of spirituality and spiritual care. **J Clin Nurs** 2011; 20 (21-22): 3102-3110.
- Özdemir FK, Şahin ZA, Alemdar DK. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. **Yeni Tıp Derg** 2009; 26 (3): 153-158.
- Öztürk G. 7-18 Yaş Çocuk Kanser hastaları için yaşam kalitesi değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2008, s. 167.
- Pan H, Wen S, Quality of life and its predictors among children and adolescents with cancer. **Cancer Nursing** 2017; 40 (5), 343-351.
- Pourmovahed Z, Roozbeh B. Nursing support system for mothers of hospitalized leukemic children: A comparative study. **IJPHO** 2016; 6: 2.
- Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala KL, Back AL, Wolfe J. Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. **JOMPAC** 2013; 16 (6): 645-652.
- Sadırlı SK, Ünsar S. Kanserli hastalarda Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği (ESTÖ): Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. **Fırat Sağlık Hizm Derg** 2009; 4 (1): 79-95.
- Salem H, Johansen C, Schmiegelow K, Winther JF, Wehner PS, Hasle HE, Bidstrup P. FAMily-Oriented Support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. **Acta Oncol** 2017; 56 (2): 367-374.
- Sarman A. Pediatrik onkolojide palyatif bakım alan çocuklara psikolojik destek uygulamalarının etkisi. **HAK** 2021; 6 (1): 63-74.
- Selamet G. Kemoterapi gören kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteğin ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul, 2014, s. 166.
- Sevgi T. Hemofilili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükünün algılanan sosyal destek ve yaşam kalitelerine etkisinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, **İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Malatya, 2021, s. 59.
- Sezgin S, Ekinci M, Okanlı A. Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal problemler ve hemşirelik yaklaşımları. **JECM** 2007; 24 (3): 107-112.
- Şahin S, Cingil D. (2021). Hematoloji hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerinin değerlendirilmesi. **Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Derg** 2021; 24 (4): 503-511.
- Şahin ZA, Özdemir FK. Spirituality and spiritual care: a descriptive survey of nursing practices in Turkey. **Contemp Nurse** 2016; 52 (4): 454-461.
- Schepers S. Health related quality of life in Dutch infants, toddlers, and young children. **Health Qual Life Outcomes** 2017; 15 (1): 1-8.



Svarsdootir EK, Sigurdardottir AO. Developing a family level intervention for families of children with cancer. **ONF** 2006; 33 (5): 983- 990.

Taş F, Yılmaz HB. Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. **Turkish J of Oncology** 2008; 23 (2): 104-107.

Tavassoli N, Darvishpour A, Mansour-Ghanaei R, Atrkarroushan Z. A correlational study of hope and its relationship with spiritual health on hemodialysis patients. **J Educ Health Promot** 2019; 8: 1-5.

Tezol Ö, Erkasar F, Çıtak EÇ. Pediatrik kanser hastalarının ebeveynlerinin sürekli kaygı düzeyleri ve aşı karşıtlığı. **Osmangazi Tıp Derg** 2020; 51-58.

Tiew LH, Creedy DK, Chan MF. Student nurses' perspectives of spirituality and spiritual care. **Nurse Educ. Today** 2013; 33 (6): 574-579.

Törüner E, Büyükgönenç L. Çocukluk Çağı Kanseri İçinde: Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları, **Gökçe Ofset**, Ankara, 2012, s. 836–869

Turgut T. Üniversite öğrencilerinde aile iklimi ve iyi oluş arasındaki ilişkide benlik kurgularının aracı rolünün incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, **Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul**, 2019, s.173.

Uğurlu ES, Başbakkal Z. Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım (spiritüel bakım) gereksinimleri. **J Turk Soc Intens Care** 2013; 11 (1): 17-24.

Uğurlu ES. Hemşirelikte manevi bakımın uygulanması. **AUHSJ** 2014; 5 (3): 187-191.

Uğurlu Z. Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Bakım Yükü, Algıladıkları Sosyal Destek, Ebeveyn Yetkinliği ve Sosyal Hizmet Gereksinimlerinin İncelenmesi: Bir Karma Yöntem Araştırması. Doktora Tezi, **Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara, 2020, s.237.

Veloza-Gómez M, Muñoz de Rodríguez L, Guevara-Armenta C, Mesa-Rodríguez S. The importance of spiritual care in nursing practice. **JHN** 2017; 35 (2): 118-131.

Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and quality of life outcomes** 2007; 5 (1): 1-15.

Waldron EA, Janke EA., Bechtel CF, Ramirez M, Cohen A. A systematic review of psychosocial interventions to improve cancer caregiver quality of life. **Psycho-Oncol** 2013; 22: 1200–1207.

WEB\_1. NIH, <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>, (son güncelleme tarihi: 12.04.2021, alındığı tarih: 21.11.2021).

WEB\_2. PAÜ,2021. <https://hastane.pau.edu.tr/>, (alındığı tarih: 06.09.2021).

WEB\_3. TÜİK, 2021. [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/Turkiye\\_Kanser\\_Istatistikleri\\_2017.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/Turkiye_Kanser_Istatistikleri_2017.pdf), (alındığı tarih: 09.12.2021).

WEB\_4. WHO, 2021. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>, (alındığı tarih: 01.12.2021).

WEB\_5. WHO, 2021. <https://www.who.int/activities/improving-childhood-cancer-cure-rate>, (alındığı tarih: 02.12.2021).

WEB\_6. WHO, 2022. <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en/dataviz/isotype>, (son güncelleme: 2020, alındığı tarih: 15.02.2022).

Yakar HK, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. **Hemşirelik Araştırma Geliştirme Dergisi** 2013, 15 (2): 1-16.

Yeşil T, Uslusoy EÇ, Korkmaz M. (2016). Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. **GUSBD** 2016; 5 (4): 54-66.

Yıldırım G, Göktaş SB, Sermin, Köse S, Yıldız T. Kemoterapi tedavisi gören çocukların annelerindeki kaygı düzeyleri. **IJBSP** 2014; 2 (2): 69-76.

Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz SÇ. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. **HEAD** 2016; 13 (3): 216-225.

Yılmaz M, Okyay N. Hemşirelerin maneviyat ve manevi bakıma ilişkin görüşleri. **CINAHL** 2009; 11 (3): 41-52.

Yılmaz M. Holistik bakımın bir boyutu: spiritualite, doğası ve hemşirelikle ilişkisi. **Anadolu Hemş Sağlık Bilim Derg** 2011; 14 (2): 61-70.

Yu H, Li L, Liu C, Huang W, Zhou J, Fu W, Wu Q. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. **HRQOL** 2017; 15 (1): 1-11.

## 9. EKLER

### **Ek-1. Sosyodemografik Özellikler Bilgi Formu**

Sayın katılımcı, araştırmamızda kanserli çocukların annelerinin spiritüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmanın yürütülebilmesi için size sosyal ve günlük hayatınız ile ilgili sorular sorulmuştur. Her bir soruyu kendi yaşantınızı düşünerek yanıtlayınız. Anketin doldurulması yaklaşık 30 dakikanızı alacaktır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Bu formda sizden herhangi bir kişisel bilgi istenmeyecektir, sonuçlar tamamen bilimsel olarak değerlendirilecektir. Çalışmamıza katkı sağlayacağınız için teşekkür ederiz.

Araştırmacı danışman: Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ

Araştırmacı: YL Öğrencisi Vesile Tuğba MİNGİR

#### A) Sosyodemografik Bilgiler

##### a) Çocuğa İlişkin Bilgiler

1a) Görüşme yapılan kişi: Annesi ( ) Babası ( )

2a) Çocuğun tanısı :.....

3a) Çocuğunuzun tanı aldığı ilk tarih:.....

4a) Çocuğunuzun yaşı: 0-4 ( ) 5-7 yaş ( ) 8-11 yaş ( ) 12-15 yaş ( ) 16- 18 yaş ( )

5a) Çocuğunuzun cinsiyeti: Kız ( ) Erkek ( )

6a) Çocuğunuzun öğrenim durumu:.....

7a) Çocuğunuz okula gidiyor mu? Evet ( ) Hayır ( )

##### b) Aileye ilişkin bilgiler

1b) Annenin yaşı: .....

2b) Babanın yaşı .....

3b) Annenin eğitim durumu: Okuryazar ( ) İlköğretim mezunu ( ) Ortaokul mezunu ( ) Lise mezunu ( ) Önlisans mezunu ( ) Lisans Mezunu ( ) Lisansüstü ( )

4b) Annenin mesleği: Ev hanımı ( ) Memur ( ) İşçi ( ) Özel Sektör ( ) Diğer .....

5b) Babanın eğitim durumu: Okuryazar ( ) İlköğretim mezunu ( ) Ortaokul mezunu ( ) Lise mezunu ( ) Önlisans mezunu ( ) Lisans Mezunu ( ) Lisansüstü ( )

- 6b) Babanın mesleği: Memur ( ) İşçi ( ) Esnaf ( ) Özel sektör ( ) İşsiz ( )
- 7b) Aile tipiniz : Çekirdek ( ) Geniş aile ( ) Parçalı (anne- baba ayrı /ölü) ( )
- 8b) Aile gelir durumu:0-2000 ( ) 2001-4000 ( ) 4001-6000 ( ) 6000 ve üzeri ( )
- 9b) Çocuğunuzun kaç kardeşi var? .....
- 10b) Hasta çocuğunuza kim bakım veriyor: Anne ( ) Baba ( ) Abla-abi ( )  
Babanne/Dede vb ( ) Bakıcı ( )
- 11b) Şuan yaşadığınız yerleşim yeri: İl ( ) İlçe ( ) Kasaba ( ) Köy ( )
- 12b) Çocuğunuzun tedavisi için bu merkeze nereden geliyorsunuz? Şehir içi ( )  
Şehir dışı ( )
- 13b) Çocuğunuzun tedavisi için yaşadığınız köy/kasaba/il değiştirmek zorunda kaldınız mı? Evet ( ) Hayır ( )
- 14b) Ailede kanser (benzer) tanısı almış başka birey var mı? Evet ( ) Hayır ( )
- 15b) Çocuğunuz hastaneye hangi sıklıkla geliyor? Haftada bir ( ) Ayda bir ( )  
Yılda bir ( )
- 16b) Hastaneye geliş/yatış sırasında çocuğunuza kim eşlik ediyor? Anne ( )  
Baba ( ) Abla/abi ( ) Diğer.....
- 17b) Çocuğunuza tedavi süresi boyunca hangileri uygulandı? Kemoterapi ( )  
Radyoterapi ( ) Cerrahi ( )
- 18b) a)Kemoterapi tedavisi başlamadan önce kemoterapi ve komplikasyonları hakkında size eğitim verildi mi?  
Evet ( )  
b) Eğitimi kimden aldınız .....
- c) Size verilen eğitimi yeterli buldunuz mu? Evet ( ) Hayır ( )
- d) Çocuğunuzun ilk kemoterapi alma zamanı: .....
- e) Çocuğunuza kemoterapi tedavisi boyunca aşağıdakilerden hangisi uygulandı? Damaryolu ( ) Port ( )
- f) Çocuğunuz kemoterapi tedavisi aldığı süreçte hangilerini deneyimledi?  
Enfeksiyon ( ) Ekstravazasyon ( ) Hiçbiri ( )
- 19b) Çocuğunuzun hastalığını nasıl değerlendiriyorsunuz?  
Tedavi edilmeyen hastalık ( ) Uzun süre tedavi gerektiren bir hastalık ( )  
Tedavisi kolay bir hastalık ( )
- 20b) Çocuğunuz tanısını biliyor mu? Evet ( ) Hayır ( )
- 21b) Çocuğunuz ile hastalığı hakkında konuşabiliyor musunuz? Evet ( ) Hayır ( )
- 22b) Çocuğunuz tedavisi boyunca psikolojik destek aldı mı? Evet ( ) Hayır ( )
- 23b) a) Çocuğunuz oyun oynar mı ? Evet ( ) Evde.....saat Dışarıda.....  
saat Hayır ( )  
b) Çocuğunuzun hobileri var mı ? Varsa nelerdir? .....

## EK-2. Spiritüel İyî Oluş Ölçeği

Lütfen her ifadeye TEK yanıt veriniz ve kesinlikle BOŞ bırakmayınız. En uygun yanıtları vereceğinizi ümit eder katkılarınız için teşekkür ederiz.	Bana hiç uygun değil	Bana uygun değil	Bana biraz uygun	Bana oldukça uygun	Bana tamamen uygun
1. İlahî bir güce bağlı olmak bana güven verir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2. Doğaya saygı duyulması gerektiğini düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3. Hayata dair bir hoşnutsuzluk duygusu hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4. Bir problemle karşılaştığımda Allah'ın yardımını hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5. Allah'ın gizli ve açık tüm duygu ve düşüncelerimi bildiğine inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
6. Bütün canlıların saygıyı hak ettiğini düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7. Hayatımda büyük bir boşluk var.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
8. Günlük hayatta Allah'ın kudretine sahip olurum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
9. Allah'ın beni sevdiğine ve önemseydiğine inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10. Yeryüzündeki tüm canlılara iyi davranırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11. Hayattan zevk almam.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12. Hayatımın her anında Allah'ın varlığını hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13. Daha güçlü bir varlığa sığınma duygusu beni rahatlatır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14. Kendimi doğanın bir parçası olarak görürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
15. Hayatımın amacını halen bulabilmiş değilim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16. Yaşadığım her olayda bir hayır olduğuna inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
17. İnançım nasıl bir hayat süreceğime dair bana yol gösterir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18. Yer yüzündeki bütün canlıların hakları benim için önemlidir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19. Sorunlarımı çözmeye nereden başlayacağımı bilemem.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20. Yalnız kaldığımda Allah'ı ve yarattıklarını düşünürüm. (tefekkür ederim)	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
21. İnanç ve değerlerim zorluklar karşısında dayanabilme gücümü artırır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22. Doğayla uyum içinde yaşarım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
23. Zorluklar yaşadığımda bunalmış hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24. İnançım, yaşadığım sıkıntılarda dahi olumlu taraflarını görmemi sağlar.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
25. Hayatta hiçbir şey sebepsiz değildir.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
26. Hayatın beni mutsuz eden olaylardan ibaret olduğunu düşünürüm.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
27. Her şeyin elimde olmadığını bilmek üzüldüğüm olaylar karşısında bir teselli kaynağıdır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
28. Yeryüzündeki her doğal varlığın eşsiz olduğuna inanırım.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
29. Dünya hayatının geçici olduğuna inanmak beni hırslarımdan arındırır.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

### **EK-3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği**

Aşağıdaki ifadelerin her birinde tanımlanan durumu son bir haftadır ne sıklıkla hissettiğinizi, her bir soru için işaretleyiniz.	Hiç	Az	Biraz	Fazla	Çok Fazla
1. Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Eskiye nazaran uykum daha az dinlendirici.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Günlük hayatım baskılanıyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Cinsel hayatımdan memnunum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Maddi güçlük içindeyim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Sağlık güvencemizin neleri kapsayıp neleri kapsamadığı konusunda endişe yaşıyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Gelecekte ekonomik durumum ne olacağı belirsiz.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
9. Sevdiğim kişinin ölmesinden korkuyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
10. Sevdiğim kişi hastalandığından bu yana hayata daha pozitif bakıyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
11. Stres ve endişem arttı.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
12. Manevi duygularım arttı.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
13. Günlük hayatımın kısıtlanmasından rahatsızlık duyuyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
14. Üzgün hissediyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
15. Zihinsel olarak yorgunum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
16. Arkadaşlarım ve komsularımdan destek alıyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
17. Suçluluk hissediyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
18. Hayal kırıklığı içindeyim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
19. Sinirli hissediyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
20. Sevdiğim kişinin hastalığının çocuklarımı ya da ailemdeki diğer bireyleri etkileyeceğinden endişe duyuyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
21. Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları basa çıkmada zorlanıyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
22. Sevdiğim kişiyle daha yakın bir ilişki geliştirdim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
23. Sevdiğim kişinin hastalığı konusunda yeterince bilgilendirildiğimi düşünüyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

“Devamı arkada”

## EK-7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeđi

24. Sevdđim kiřiye randevularına getirip götüren hazır řoför durumunda olmak beni rahatsız ediyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
25. Tedavinin sevdiđim kiřide olumsuz etkiler göstereceđinden korkuyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
26. Sevdđim kiřinin evde bakım sorumluluđunu almak beni kahrediyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
27. Sevdđim kiřinin iyileřmesi için çabalamaktan memnunum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
28. Aile içi iletiřimimiz arttı.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
29. Önceliklerimin deđiřmesi canımı sıkıyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
30. Sevdđim insanın korunmaya muhtaç olması canımı sıkıyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
31. Sevdđim kiřinin kötüleřtiđini görmek moralimi bozuyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
32. Sevdđim insanın ađrısını dindiremediđim için kahroluyorum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
33. Gelecekle ilgili cesaretim kırıldı.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
34. Ailemin beni desteklemesinden memnunum.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
35. Diđer aile üyelerimin sevdiđim kiřinin bakımı ile ilgilenmemeleri canımı sıkıyor.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)



## EK-4. Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 18.02.2021-E.20516



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : E-60116787-020-20516  
Konu : Başvurunuz Hk.

Sayın Doç. Dr. Sebahat ALTUNDAĞ

İlgi : 10/02/2021 tarihli dilekçeniz. *10.242.3.62*  
*838*

*18.02.2021*  
İlgi dilekçe ile başvurmuş olduğunuz "**Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Spirütüel İyi Oluş Düzeylerinin ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi**" konulu çalışmanız 16.02.2021 tarih ve 04 sayılı kurul toplantımızda görüşülmüş olup,

Yapılan görüşmelerden sonra, söz konusu çalışmanın yapılmasında **ETİK AÇIDAN SAKINCA OLMADIĞINA**, altı ayda bir çalışma hakkında Kurulumuza bilgi verilmesine oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. Tahir TURAN  
Başkan

## EK-5. Kurum İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 12.04.2022-E.194534



T.C.  
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı



Sayı : E-47395555-600-194534  
Konu : Tuğba MİNGİR

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜNE

İlgi : 08.04.2022 tarihli ve 193232 sayılı yazı  
10.470.1.32  
89407  
12.04.2022

Hemşirelik Anabilim Dalı Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Tezli Yüksek Lisans programı öğrencisi Vesile Tuğba MİNGİR'in "Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Spiritüel İyi Oluş Düzeylerinin ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi" konulu tezi için Nisan 2022 -Eylül 2022 tarihleri arasında Anabilim Dalımız Çocuk Hematolojisi Servisi, Çocuk Hemotoloji ve Onkoloji Ayaktan Tedavi Ünitesi ve Çocuk Hemotoloji Polikliniğinde araştırma yapması uygun bulunmuştur.

Bilgilerinize arz olunur.

Doç. Dr. Bayram ÖZHAN  
Anabilim Dalı Başkanı V.

## ***EK-6. Spiritüel İyi Oluş Ölçeği Yazar İzni***

---



**Selami Kardaş**

Alıcı: ben ▼

Merhabalar,

Estağfurullah, ölçeği elbette kullanabilirsiniz. Ölçekle ilgili tüm bilgiler şu linkte:

<https://toad.halileksi.net/olcek/spirituel-iyi-olus-olcegi>

Ölçeğin kendisi de (Türkçe) burada yüklü makalenin ek kısmında, oradan alıp kullanabilirsiniz.

Araştırmanızın sonuçlarından haberdar ederseniz memnun olurum, çalışmalarınızda kolaylıklar dilerim.

## EK-7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Yazar İzni



**Rukiye PINAR BÖLÜKTAŞ**

Alıcı: ben ▼

Sayın Aktaş

Ölçeği tezinizde kullanmanız uygundur. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Prof. Dr. Rukiye Pinar Bölüktaş

---

**Gönderen:** Vesile Tugba AKTAS <

**Gönderildi:** 15 Şubat 2021 Pazartesi 15:45

**Kime:** Rukiye PINAR BÖLÜKTAŞ <



**Konu:** Ölçek Rica

